

第一章 緒論

身心障礙兒家庭韌性是本研究關注的議題，本章將依序說明研究動機、研究背景與重要性、研究目的與問題、名詞釋義。

第一節 研究動機

殘缺不是詛咒，反成祝福；殘缺不是虧損，而是另一種幸福。

殘缺自有其深邃的、無以名之的美感。這樣的殘缺哲學，

需要以不尋常的心靈和眼光，才能體會。

(張蓮娣與葉素玉，2004)

婚姻與家庭是人類生活中最基本、最普遍、最親密、最持續，影響個人發展最深遠，也最有足夠韌性和適應性的社會團體（周麗端，1999a），建立幸福家庭，一直是我人生最大的夢想，但逐年高漲的離婚率，卻讓我感覺「執子之手，白頭偕老」似乎並不如我想像中容易，影響離婚的因素很多，身心障礙兒帶給家庭的壓力也是造成婚姻破裂的原因之一（周月清，1998；陳昭儀，1995），有將近一成的身心障礙兒父母因無法承受婚姻壓力、親職壓力與經濟壓力而走上離婚這條路（內政部，2003），要經營好一個家庭已屬不易，若家庭同時面臨經濟的困乏，再加上身心障礙兒加諸的各類壓力，著實需要具備更堅韌的力量，才能維繫婚姻與家庭。

大學時期，因著就讀幼兒教育的關係，在幼稚園常有接觸障礙兒童的機會，這些家庭多半是愁苦的，有些父母因此離了婚，由媽媽一個人邊賺錢邊照顧他的生活；有些父母則只顧著賺錢，孩子就丟給家中長輩照顧；報章雜誌上，更常出現父母虐待或遺棄障礙兒的新聞。經濟狀況

寬裕些的家庭，生活需求雖不至缺乏，甚有外傭陪他上下學，但親師座談會卻總不見父母的身影；當然，偶爾也會有溫馨的家庭故事出現，這些家庭雖然經濟狀況不佳，但透過家人相互協助與支持，仍未放棄照顧孩子的責任，每每見到孩子總是又摟又抱，親密的不得了，在我身邊也曾經與障礙兒家庭有過一段故事（詳見附錄一）。我們都希望每個家庭過得平穩、幸福，但很不幸的有些人可能會生出天生帶有身心障礙的孩子，而要去面對外人看來相當心酸的家庭生活。這些障礙兒家庭如何轉愁容為笑顏、化逆境為轉機？在溫馨的家庭生活背後，支持他們的力量究竟是什麼？又當面對家庭生命歷程中的種種困難時，家庭如何共同面對與處理？另一方面，我也在思考：如果有一天，在那個障礙兒家庭裡的母親是我，我會是怎樣的一個媽媽？又會建立一個怎樣的家庭呢？

進入研究所後，了解到家庭發展任務如何影響家庭生活，在家庭壓力研究的課程中，更知曉家庭必須面對包括：婚姻、經濟、親職、工作、疾病...等壓力，在我心中愈感到「建立幸福家庭」背後壓力的沉重，我開始懷疑夢想的可行性：我有能力面對這些壓力嗎？亦或會是另一個破碎家庭的開始呢？幸好，課程的最後給了我一個希望，那就是：家庭韌性。

韌性是從逆境中重新振作，克服生命挑戰與困難的能力，使家庭在困境時彼此支持，共同面對創傷經驗，繼續生活與愛（Walsh, 2006），家庭雖面對諸多壓力，但只要能發現並運用這些家庭堅韌的能力，必能走過風暴，迎向光明。生養身心障礙兒雖不是每一個人都會面臨的問題，但在社會上總不免有些家庭要面對家有身心障礙兒的挑戰，這些家庭除了必須承受家庭發展歷程各項壓力，更需面對因障礙兒帶給家庭在經濟、教育與生活的改變（內政部，2007a），其家庭壓力顯然高於一般家

庭；若再加上經濟困頓，則對家庭功能運作影響最大（Park,Turnbull,& Turnbull, 2002）。身心障礙兒家庭處在經濟不利狀態下，卻能化危機為轉機，將苦難視為祝福，其展現的家庭韌性必能激勵更多的家庭，讓他們知道：在面對挑戰與困境時，只要願意看見自身隱藏無限的韌性與資源，必能一次又一次的重新站起來，一次比一次更堅定、更強健。

因著對家庭韌性的興趣，開啟了這個研究，我堅信「逆境是磨練信心的最佳舞台，路的盡頭將是另一條路的開端」，而家庭韌性就是這段旅程中最美的故事。

第二節 研究背景與重要性

「孩子的殘缺，是父母一生接過最可怕的診斷書」(Fewell, 1986)，這張診斷書或許會成為家庭的夢魘，卻也可能化為醫治創傷的良方。根據內政部(2008a)公布的資料顯示，截至2007年底為止，計有102萬人領有身心障礙手冊，佔總人口比率4.4%，且比率逐年增加；有七成以上的身心障礙者由家庭負擔照顧責任(內政部，2003)；在勞動人口減少、日常生活與醫療支出增加的情況下，高達52%身心障礙者家庭過著入不敷出的生活(中華民國殘障聯盟，2007)，因著家有慢性或重病患，易使家庭陷入經濟困境中，進而影響家庭生活(內政部，2004c)，經濟困乏是身心障礙兒家庭普遍面臨的問題。

為解決障礙兒家庭經濟的困境，政府擬定了包括《身心障礙者保護法》、《特殊教育法》，提供家庭醫療、教育、經濟、就業...等的相關福利措施，但後續評估也發現這些社會福利提供的相關照顧、教育與經濟補助，鮮少為障礙者家庭所使用，有高達75%家庭不知曉這些福利(內政部，2003)，然政府卻未正視此問題或思及改善，使其徒留福利軀殼，卻不見實際作為，大部分的身心障礙兒家庭仍如「瞎子摸象」般，在社福、醫療、政府與教育單位間來回遊走，法令立意雖好，卻因缺乏統籌的窗口，而無法使障礙兒家庭獲得最好的幫助。

除政府單位開始關注身心障礙者生活處境與需求外，近幾年，民間福利機構亦開始關注此議題。中華民國殘障聯盟(2007)公佈的《2006身心障礙者處境報告》呈現台灣的身心障礙家庭生活艱困面貌，包括六類困境：1. 醫療方面：就醫交通不便、手續繁瑣無法獨立完成與醫療資源分部不均，是阻礙就醫的重要因素；2. 福利服務上，現有的機構式、社區式及居家式服務，無論是服務內容、設置地點、資源比例都無法符

合身心障礙者的需要。3. 教育方面：因著縣市特殊教育預算逐年降低，以及現有教師與醫療團隊的不足，除影響特殊教育品質外，亦阻礙障礙兒升學與就業的發展；4. 就業方面：教育品質低落與不足，直接影響到障礙者問題，台灣的身心障礙者非旦就業率低、失業率高，即便順利進入職場，常因其殘缺而屢遭歧視；5. 環境方面：無障礙空間不足、交通設施未健全、輔具可得性低與缺乏溝通管道等；6. 經濟問題：中低收入戶身心障礙家庭一個月可獲 3000-4000 元補助，與其實際需求相差甚遠；政府雖額外提供托育養護補助費，但因其家庭組成結構須符合《社會救助法》之規定，許多家庭因生活變動的因素，以致無法申請該項補助，現有的政府福利制度實無法解決家庭經濟匱乏的困境。身心障礙兒家庭除須面對上述生活壓力外，還需承受障礙兒帶給家庭的種種改變，諸如：家人關係調整、家庭作息改變、社交關係轉變等（周月清，1998；陳昭儀，1995），身處經濟不利環境的身心障礙兒家庭，著實需要社會大眾更多關懷與協助。

即便在如此困難的環境中，仍然有許多家庭堅持著最初對婚姻與家庭的承諾，努力的維繫著正常家庭功能運作，越來越多溫馨的身心障礙兒家庭故事，透過書籍的出版鼓舞著我們，包括：晁成婷（1997）、張蓮娣與葉素玉（2001）、劉碧玲（2002）、林美瑗（2006）、中華民國智障者家長總會（2006）等，其所遭遇到的困難並不亞於其他障礙兒家庭，但他們卻能自谷底看見希望、從黑暗看見光明，積極的因應各樣壓力，終能走過傷痛的幽谷、珍惜現有生活，並視障礙兒為提升家庭凝聚力、促進家庭成長的小天使，這樣化軟弱為剛強的過程，就是家庭韌性的展現。

從上述例証中可以發現，相關資源補助雖能改善家庭生活困乏的窘境，卻可能無助於提升家庭處理壓力與因應困難的能力；當身心障礙兒

家庭裡的壓力持續累積，卻未獲得處理，家庭中將面臨危機甚至崩解。有鑑於此，近年興起一股「強化力量」的觀點，認為光是提供身心障礙兒家庭物質補助是不夠的，還需激發其內在轉變的動力，如俗語所說「給他們魚吃，不如教他們如何釣魚」，提升家庭處理壓力與解決問題的能力，使其能面對未來挑戰，對鞏固家庭功能將更有助益，而 Walsh (2006) 提出的家庭韌性 (family resilience) 概念，即是以強化家庭優勢力量出發的思維觀點，這些看似「不健全」的家庭並非全然無助，家庭內在儼然隱藏著堅毅不撓的韌性，家庭不僅有能力從困境中復元，更能從困境中發展出新能力，使家庭功能恢復到較之前更好的狀態，以面對未來更多的挑戰。家庭韌性不再將受創家庭看為損害，而將其視為歷經挑戰，肯定家庭有修復與成長的可能性。

身心的障礙不僅會影響兒童個人的生命，更會直接到影響家庭整體的生活，相關單位除應提供物質資源外，更應以正向觀點協助逆境家庭，幫助他們去發覺與運用家庭的韌性力量，助其正面轉化與成長。障礙兒的照顧不應限於家庭內的責任，而應視之為國家全民的責任，須藉由政府相關法令與社會福利推動與落實，營造溫暖與接納的社會環境 (生理與心理)，協助身心障礙兒家庭發現並運用家庭堅毅力量，方能真正改善其家庭生活，進而提升整體社會之安定。

過去雖有諸多研究以身心障礙兒家庭生活適應為討論主題 (利慶松, 1992; 周欣穎, 1993; 洪珮婷, 2000; 徐美蓮, 2003; 呂淑華, 2004; 張秀玉, 2004)，並針對政府福利服務提出許多建議，但卻少有人意識到幫助這些家庭維持功能、適應困境的，不單單只是這些外在的福利服務，更重要是家庭內部韌性力量的維繫與轉化。本研究以家庭韌性觀點出發，藉由了解存在身心障礙兒家庭中的韌性內涵與歷程，期能提供社福

與教育單位，更具正向意義的福利建議，更期盼透過本研究能激勵現在仍處於困境中的家庭，能知曉並學習運用這些家庭的能力，化生活危機為轉機，提升家庭凝聚力量。

我深信「行過逆境，將使我們看見生命的美善與力量」，協助建立健康的家庭是家庭教育工作者無可推委的責任，而唯有先了解身心障礙兒家庭韌性的內涵與歷程，方能提供更貼切需求、也更能激發家庭內在韌性的教育課程與相關協助。有鑒於現有身心障礙兒家庭韌性研究的缺乏，無法提供具體建議以改善社會福利與家庭教育相關服務，本研究在學術與實務運用上，實具重要性與迫切性。

第三節 研究目的

家庭韌性是家庭具有的特性與能力，以及家庭藉著運用這些力量，能在不利的環境中，正向因應挑戰、維持家庭功能運作，並獲得正向適應的家庭韌性發展歷程。過往研究已然發現身心障礙兒家庭實處於相當困難的生活處境中，面臨諸如醫療、教育、就業、環境與經濟等生活問題，嚴重影響其家庭生活功能，其中又以經濟問題最為嚴重，因著經濟困乏往往會衍伸出其他家庭問題。

本研究希望能找出「幫助身心障礙兒家庭度過難關的家庭內在力量」，處於經濟不利狀態的障礙兒家庭，其所面對的是較一般經濟無虞的障礙兒家庭更為艱苦的環境，若這些經濟不利家庭都能夠因著運用這些家庭內在力量，獲得良好適應、維持家庭功能正常運作，研究者相信生活處境較他們更平穩的其他家庭，一定也可以發揮、運用這些力量，來度過生活中的種種難關。據此，本研究選擇經濟不利障礙兒家庭為本研究之參與者，究竟是哪些力量幫助這些家庭在各樣壓力下，仍維持完整家庭結構與正常家庭功能運作，找出存在生活適應良好的經濟不利障礙兒家庭內部韌性的力量，並鼓舞與幫助其他家庭，也能同樣發掘並運用這些能力來因應壓力與解決問題。本研究目的如下：

- 一、建構身心障礙兒家庭生命故事與家庭生活滿意度圖表，了解家庭韌性產生的背景，及家庭生活滿意度的轉變。
- 二、探討身心障礙兒家庭韌性內涵，了解家庭成員與家庭具有的特性與能力。
- 三、探討身心障礙兒家庭處理壓力與因應困境的歷程。

第四節 名詞釋義

一、身心障礙兒家庭

依據《特殊教育法》第三條定義：「身心障礙，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之協助者」(內政部，2004b)。其分類可區分為下列十二項：智能障礙、視覺障礙、聽覺障礙、語言障礙、肢體障礙、身體病弱、嚴重情緒障礙、學習障礙、多重障礙、自閉症、發展遲緩、其他顯著障礙。

依據前法，家中有一位身心障礙者，我們將可稱其家庭為身心障礙者家庭。而本研究所稱「身心障礙兒家庭」，是指該名身心障礙者為家中受撫養的子代，親代父母目前均健在且與障礙兒共同居住，父母維持婚姻關係、未曾離異，擔任教養工作。在本研究的身心障礙兒家庭家中皆有一名 10 歲以下身心障礙者。

二、經濟不利家庭

《社會救助法》所規定的低收入戶條件為：家庭總收入平均分配全家人口，每人每月在最低生活費以下，且家庭財產(包括動產及不動產)未超過中央、直轄市主管機關公告之當年度一定金額者(內政部，2008c)

礙於家庭財產計算之困難，本研究所指經濟不利家庭，僅以家庭總收入符合低收入戶條件規定，作為篩選的標準。若以 2007 年台灣省最低生活費 9,829 元來計算，家庭人口數為 3 人，其家庭總收入低於 29,487 元；家庭人口數 4 人，其家庭總收入低於 39,316 元；家庭人口數 5 人，家庭總收入低於 49,145 元，都係符合社會救助法低收入戶收入標準。本研究參與者在養育障礙兒的過程中，都曾至少一年符合低收入戶收入的標準。

三、家庭韌性 (family resilience)

家庭韌性為身心障礙兒家庭具有的特性與能力，以及家庭藉著運用這些力量，能在逆境中，正向因應挑戰、維持家庭功能運作，並獲得正向適應 (adaptation) 的家庭韌性發展歷程。Family resilience 一詞，國內的翻譯除韌性外，尚包括：韌力、復原力等。

第二章 文獻探討

「身心障礙兒家庭」乃是因身心障礙兒誕生，產生的一種家庭組織型態，因著障礙種類、家庭狀況社會與文化環境的不同，身心障礙兒家庭將面對不同的挑戰與處遇。

本章分為三部分，第一節身心障礙兒童與家庭說明台灣身心障礙兒家庭生活處境與家人關係；第二節家庭韌性說明家庭韌性研究的發展、內涵與歷程；第三節身心障礙兒童家庭韌性展現則關注家庭韌性的實際表現。

第一節 身心障礙兒童與家庭

我們幾乎是為了照顧他才更努力的過每一天，有時想想，到底是我們在照顧他，還是他正在用他獨特的方式照顧著我們？

孩子，雖然你和別人不一樣，但你永遠是我們的天使。

遇見你，讓我們看見這個世界的另一種美好姿態。

（中華民國智障者家庭總會，2006）

身心障礙兒的誕生帶給家庭許多的改變，Boss（2002）認為改變就是一種壓力，將對系統平衡狀態帶來波折與變動，當環境中的人、事、物關係造成個人心理負擔，超越其所能負荷時，個人將陷入一種緊張狀態，影響其心理健康。研究指出身心障礙兒家庭承受許多壓力，如經濟、親職、婚姻壓力等（周月清，1996），但當我們在探看身心障礙兒家庭生活的處境時，不應只著眼於家庭內互動狀況，而應擴展視野，由生態系統觀點以了解家庭真實的生活處遇。Bronfenbrenner（1997）提出的生態系統理論（Ecological System Theory）認為個體與環境是在多層次的系

統交互作用的，家庭無法脫離社會獨立存在，要了解身心障礙兒家庭的生活處遇，便需跳脫家庭框架，由家庭與社會、家庭與文化脈絡互動觀點切入，方能呈現更完整的家庭生活樣貌。

本節第一部分探討台灣的身心障礙兒家庭生活處遇；第二部分說明身心障礙兒家庭的家人關係。

一、台灣的身心障礙兒家庭生活處依境

身心障礙兒家庭係因身心障礙兒誕生，而產生的一種家庭型態，依本研究定義：家中至少有一位身心障礙之子代，親代父母維持婚姻關係，且與障礙兒共同居住，擔負教養責任。今年政府雖針對身心障礙者生活狀況有過幾次調查，但都是以身心障礙者（亦即該名身心障礙者可能會家中親代，也可能為家中子代）整體來做分析，無法確知台灣究竟有多少身心障礙兒家庭，又其實際生活狀況如何。但從幾項數據中，我們仍能大略了解台灣身心障礙兒家庭的生活狀況。

依據內政部（2008a）數據顯示 2007 年底為止，已有 1,020,760 名身心障礙者，若 2007 年底的男女初婚率（31.0 歲與 28.1 歲）來推估，身心障礙者年齡介於 0-29 歲有可能尚未結婚，由原生家庭父母負擔照顧責任，我們暫且將之推估為身心障礙兒家庭；若以此方式來界定，至 2007 年底已至少有 145,384 個身心障礙兒家庭，佔所有身心障礙者家庭的 14.24%，若依身心障礙者的未婚率（男 30.68%；女 20.37%）來看（內政部，2003），此數據或許還有低估的現象。本研究係以 10 歲以下的身心障礙兒家庭為研究參與者，2007 年底計有 0-11 歲的身心障礙者 34,213 名，佔總障礙者人數的 3.35%（內政部，2008a）。

在這些身心障礙兒童成長過程中，將陸續面對諸如溝通、自我照顧、居家生活、社交能力、社區資源使用、自我決定、健康與安全、功能性

學科能力、休閒娛樂與工作等不同的生活問題（中華民國智障者家長總會，2006），身心障礙兒帶來的種種生活改變，將直接或間接的影響家庭整體的生活。

台灣是民主社會福利的社會，自然訂有保障身心障礙者福利的相關法規，內政部近期修訂《身心障礙者保護法》與《身心障礙者保護法施行細則》，提供身心障礙者家庭包括：生活收入與醫療補助、居家服務及社區服務、早期療育服務與獎助學金、職業訓練與保障就業、公共設施使用優惠、稅捐減免等的相關福利措施（內政部，2007c）（詳見附錄二），各縣市政府社會局、民間家長團體、協會等亦提供各項資訊與扶助。看起來，台灣的身心障礙兒家庭似乎享有相當多的福利與保護。

然而內政部（2003）的身心障礙者生活需求調查報告卻顯示，有超過 75% 的民眾不清楚政府提供的福利措施；即便知道這些資源，仍有 52% 家庭經濟有入不敷出的狀況；各縣市雖設有社會福利機構，但障礙者往往因交通不便、經濟考量，或因程序複雜以致無法自行就醫等因素，無法發揮其功效；而在教育教育狀況，亦呈現特殊教育師資不足與斷層的現象，導致身心障礙者就業率偏低，淪為經濟弱勢的惡性循環。綜言之，台灣的身心障礙兒家庭雖有法定福利的保障，但因政令推廣不足且法規內容未能符合家庭需求，身心障礙兒家庭同時面臨經濟資源、福利服務、醫療照顧與教育就業等問題，其中又以經濟困乏為家庭普遍遭遇的困境。

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

（一） 經濟資源狀況

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

內政部（2004c）統計數據顯示，至 93 年底計有 78,428 個低收入戶，其中領有中低收入身心障礙者生活補助者佔 52.95% 最多，領有身心障礙者托育養護補助者佔 5.52%，讓人驚訝的發現，低收入戶中竟有 58.47% 的家庭為身心障礙者家庭；而戶內無或少工作能力人口、久病不癒是其主要致貧原因；依內政部（2006a）統計，近五成的身心障礙者家庭月需花費二至四萬元，卻有三成的家庭沒有領到任何的補助，即便獲得補助，也只有一個月 3000-7000 不等的的生活補助，此與動輒幾千元一次的檢查治療，或是動輒幾萬塊的輔具費用相比，實在不成比例。《身心障礙者保護法》雖規範有其他交通、教育、就業、生活、托育、養護及生活必要補助與交通、購屋、稅務、娛樂優惠等福利，但因為多由不同主管機構提供補助，多數補助項目都僅有不到 0.2% 的家庭申請，使福利制度變為徒具型式，卻未見效果的空殼子（內政部，2004a），這也難怪內政部（2003）調查顯示有 52% 身心障礙者家庭經濟有入不敷出的現象。

若再以近三年九成以上的低收入戶等級未見變動甚至惡化的比例來看，身心障礙兒家庭一旦陷入低收入的貧窮狀態後，就很難逃脫這樣的貧窮循環之中；正如多數家庭認為「身心障礙家人獲得收容或照料，得以安心外出工作」是其脫離目前困境的唯一方法，但在各項教育與醫療

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

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

（二） 福利服務狀況

身心障礙兒家庭與一般家庭同樣負擔兒童照顧與養育的責任，不同的是，正常兒童能漸具備生活自理能力，父母付出的心力便能逐漸轉移至其他事務上。但是，當家中有了一個身心障礙兒童，家庭需承擔的卻可能是數十年、甚至是一輩子的生活照顧責任。

身心障礙者生活需求調查中，便有五成左右的6歲以上身心障礙者有自我照顧上的困難，包括使用蹲式馬桶、修剪指甲、更衣、盥洗、上下樓梯、室內外走動等；有七成左右6歲以上的身心障礙者，有至少一項的家務處理困難，包括煮飯、作菜、曬衣洗衣、上街買日常用品等；此外，更有高達八成障礙者有搭乘交通工具的困難（內政部，2006a），身心障礙兒家庭所肩負是長期艱鉅的照顧養育責任。

在現行法規中，內政部（2004a）《身心障礙者保護法》對於此類福利服務有清楚的規定，各級縣市政府應該提供三類的照顧服務：1. 設立各類身心障礙福利機構：提供身心障礙者教育、醫療、護理、復建、收容、養護、服務、職業訓練、就業服務及育樂的服務機構；2. 提供社區服務：包括復健服務、心理諮詢、日間照顧、臨時及短期照顧、餐飲服務、交通服務、休閒服務、親職教育、資訊提供、轉介服務等；3. 提供居家服務：居家護理、居家照顧、家務助理、友善訪視、電話問安、送餐服務、居家環境改善等，藉由上述福利服務，盼能提升照顧品質與減輕家庭照顧的負擔。

然而，中華民國殘障聯盟（2007）卻發現現有的機構服務、社區服務及居家服務，無論是在服務內容、設置地點、資源比例上，都無法符合身心障礙兒家庭的需求，許多縣市政府更因經費不足，未持續辦理各項服務，使許多福利服務規定徒留形式，卻未發揮功效。實際負擔障礙兒照顧責任的仍以女性為主（78.91%），其平均照顧時間為 14.02 小時，其中更有 35.14% 需要全天候照顧身心障礙者，家庭承受的壓力可見一斑。若家庭欲將身心障礙者生活起居由機構、居家照顧或僱人照顧，則每月必須負擔平均 19,393 元的費用，但又會面臨外籍監工、機構照顧品質良莠不齊的困境（內政部，2006a）。

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

（三） 醫療照顧狀況

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

根據初估，台灣約有 10 萬個零到六歲的發展遲緩兒童，但是實際接受早期療育的比例卻很低，95 年度通報轉介人數僅 12,688 人，其中又以醫療機構通報者居多（46.87%），社福機構次之，由家長、監護者發現且通報者僅占 9.07%；且發現年齡集中在 3-5 歲（53.58%）與 0-2 歲（40.18%）兩個年齡層級（內政部，2007a）。通報轉介人數與實際障礙人數有著極大的落差，除因某些發展遲緩症狀在幼兒早期較難判定外，缺乏醫療照顧機構全面性強制的篩檢機制，家長因為具專業知識未能早期發現、不了解通報協助管道，或因心理否認抗拒而不願意就醫，都可能是造成通報系統運作不良的因素；實際上，發展遲緩兒若能在三歲前接受早期療育，其一年的治癒療效相當於三歲以後十年的療效，若能把握最佳的療效時機，孩子的殘障程度可以減輕甚或消失，再持續接受醫療、特殊教育、職業訓練之後，絕大部分孩子成年後可以自立自足、融入社會，降低家庭負擔（何國華，2006），早期療育對障礙兒與家庭未來發展的重要性可見一斑。

依據《兒童及少年福利法》（內政部，2007b）各縣市政府有義務建立發展遲緩兒童早期通報系統，並提供早期療育的服務、醫療、就學方面之特殊照顧。但自現有的低通報轉介比率看來，縣市通報系統確有疏

漏，未能發揮功效，八成七以上的身心障礙兒均未能在六歲前發現病狀、接受早期療育，多數身心障礙兒家庭就在懵懂未知的狀態下，平白錯失障礙兒的治療黃金期，埋下日後家庭與社會更高的支出成本因子。

經通報與鑑定確認後，依據《身心障礙者保護法》(內政部，2004a)與《特殊教育法》(內政部，2004b)，身心障礙兒家庭雖享有包括醫療費補助、醫療輔具補助與療育機構安置等醫療復健福利服務。但就醫過程中，家庭卻需面對：就醫交通不便、申請與掛號手續繁瑣、醫療資源不足與分部不均等問題，多數障礙者需有家屬陪同才有辦法就醫，醫院缺乏無障礙空間亦是使其就醫路遙的原因之一(內政部，2006a)。

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

(四) 教育就業狀況

教育為國家之本，亦為個人立業之本。《教育基本法》規定人民有受教育的權利與義務(內政部，2006b)；內政部(2004b)訂定的《特殊教育法》作為保障身心障礙者的法令依據，明定各縣市政府需提供身心障礙者三階段的特殊教育服務：

1. 學前教育階段：在醫院、家庭、幼稚園、托兒所、特殊幼稚園(班)、特殊教育學校幼稚部或其他適當場所實施。
2. 國民教育階段與國民教育：在醫院、國民小學、國民中學、特殊教育學校(班)或其他適當場所實施。
3. 國民教育階段完成後，在高級中等以上學校、特殊教育學校(班)、醫院或其他成人教育機構等適當場所實施。

透過三階段的服務，期能培養身心障礙者健全的人格，增進其

社會服務能力，最終能獨立生活。

然就現有身心障礙教育資源觀之，自民國 73 年《特殊教育法》頒布歷經多次修訂至今，大部分縣市雖有開辦法定的規定項目，但其實際服務品質與成效與法令間仍有落差。中央政府編列的特殊教育總經費預算雖逐年調升，但在與各縣市政府自籌款編列特殊教育經費合併後，其平均下來仍未達法定的標準；少數符合法規的縣市（即特殊教育預算高於教育總預算 5%），卻花費諸多款項於資賦優異教育，設立資優班或舉辦資優大會考，當前法令規定將特殊教育分為身心障礙與資賦優異兩部分，但法令已說明應優先辦理身心障礙學生教育，各縣市政府顯然違反特殊教育法第三十條之規定（中華民國殘障聯盟，2007），但相關單位卻未加以監督與要求改善，使身心障礙學生教育品質持續低落。

整體而言，身心障礙者教育程度偏低，15 歲以上之身心障礙者有兩成未就學、不識字；有三成僅具國小學歷；而在大學錄取率高達百分之百的今日，對身心障礙者而言，卻僅有 8.43% 具大學學歷、0.48% 具研究所學歷，這些高學歷者又以後天慢性精神病或頑性癲癇患者為主，先天障礙者（如智障、聽障、多重障礙和其他障礙）則多只有國小學歷（內政部，2003）。

學前特殊教育資源的不足，是障礙兒家庭面臨的第一個困境，《特殊教育法》雖已將身心障礙兒童入學年齡向下延伸到三歲，但學前特殊教育班級的設置卻未普及於各縣市，現有的學前特殊教育資源為 98 所學校（134 個班級）供應五歲特殊幼兒就讀（內政部，2003）。學前特教班的學生名額與實際需求相差甚遠，依據內政部（2008b）公佈的數據，在 2007 年底年齡介於 3-5 歲的身心障礙者便高達 7,032 人，公立學校特殊教育資源嚴重缺乏；一些民間機構雖提供部分的學前教育資源，但因

相關托育養護補助不足，部分家庭無法負擔龐大的教育支出，只好將障礙兒留在家中看顧，更突顯當前學前特殊教育面臨的窘境（中華民國殘障聯盟，2007）。

就整體特殊教育體制而言，則面臨專業特教師資與專業人力（如社會工作師、職能治療師、語言治療師、定向行動訓練人員等）不足的問題。長期以來，師培單位培育的特教師資多為國小階段教師，國中及國中以上特教師資培育人數不到前者的一半，非義務教育的高中職階段又更低；以數量最多的國小特殊教育師資來看，其教師數與身心障礙學生需求比起來，仍是杯水車薪，再加上特教師資的高流動與高流失率，勢必大大影響教學品質；其中國中以上教育階段更是障礙者能否進入社會與職場的關鍵期，在缺乏專業教師與人員協助狀態下，連帶的也阻斷了障礙者就業的路途（內政部，2003）。94年度教育部雖補助各縣市聘請6位相關專業人員參與協助，這些人力在一年內總計服務了23,000人，雖說不無小補，但其輔導品質與成效也值得深思（中華民國殘障聯盟，2007）。

除上述教育資源不足、品質良莠不齊是障礙者普遍面臨的教育困境外，校園缺乏無障礙環境、教學輔具的缺乏、升學管道與制度不健全及身心障礙者入學後的學業學習、生活適應、特殊活動、社交生活適應問題等，都是造成身心障礙者低學歷現象的原因（中華民國殘障聯盟，2007）。障礙病症本身已限制了障礙者的職業選擇，低學歷與因缺乏教導產生的偏差行為，更加深了社會大眾錯誤的刻板印象，進而排斥與歧視障礙者，此舉又壓縮了他們就業空間，使台灣的身心障礙者呈現就業率偏低、失業率高、多低收入工作、職場屢遭歧視與排擠等問題（內政部，2003）。

身心障礙者處於青黃不繼的環境中，法令雖規範有看似完善的教育就業輔導制度，實施層面卻未如預期，教育體制的不健全、教學品質低落、教育資源不足與入學不易、教育補助不足，是障礙者普遍低教育程度的主因，連帶的減低其就業機會，加上長期社會大眾對障礙者存有的錯誤刻板印象，身心障礙者面對的是相當惡劣的教育與就業環境。許多研究也發現，障礙者的教育、就業與未來生活（周欣穎，1993；程子芸，1996）是障礙兒家長普遍擔心的問題。身心障礙者先天的殘缺已是家庭照顧負擔之一，社會環境的不友善，更加重身心障礙兒家庭生活的壓力。

二、身心障礙兒家庭的家人關係

家庭是互動的整體，由許多相互依賴的成員所組成；成員關係緊密並相互影響（Day,1995; Whirchurch, & Constantine,1993）。身心障礙兒的誕生，除對家庭整體造成影響外，亦直接影響家庭成員的互動關係，使其有別於一般家庭。

（一）身心障礙兒家庭父母婚姻關係

身心障礙兒對夫妻關係究竟帶來怎樣的影響，目前仍未有定論。持負面觀點者認為，障礙兒容易引發夫妻衝突，增加婚姻壓力，包括夫妻教養觀念不同（呂淑華，2004；洪珮婷，2000）、經濟負擔沉重（Conger, Ge, Elder, & Lorenz,1994）、家族成員指責與不諒解、因照顧障礙兒，缺少夫妻相處時間（黃玉苹，1999）等，Belsky 與 Rovine（1990）研究也發現，障礙兒誕生的頭三年，夫妻間的愛意呈直線下降，衝突及愛恨交織的感覺則不斷上升。婚姻關係的惡化，間接的也引發家庭其他壓力源的產生（Salovita,Italinna ,& Leinonen,2003）

但持正面觀點的學者卻認為，障礙兒童反而提升了夫妻的婚姻滿意度（萬育維與王文娟譯，2002），夫妻相互尊重與扶持，一同面對家庭發

展的改變 (Brian, 2006), 合作處理孩子的問題, 反而減少夫妻衝突 (Kazak, & Marvin, 1984); 利翠珊與陳富美 (2004) 指出, 看到配偶對家庭的付出, 反而增加夫妻恩情, 更懂得感謝與體諒對方, 障礙兒強化或修補了原本的夫妻關係。

(二) 身心障礙兒家庭的親子關係

身心障礙兒家庭親子關係, 可以分為兩部分來探討, 一是父母與障礙子女, 二是父母與正常子女間的親子關係, 分述如下:

1. 父母與障礙子女的親子關係:

現有研究多將父母與障礙子女的親子關係與親職壓力畫上等號, 包括: 障礙子女生活照顧、教養與行為問題、與正常手足互動問題、擔心社會排斥、長期照顧心理負擔與未來生活規劃的擔憂...等 (張淑芳, 2000; 李美銀, 2003; Chen, & Tang, 1997; Macias, 2001), 障礙兒雖給家庭帶來壓力, 但卻可能發展出較一般家庭更親密的親子關係, Pakenham、Sofronoff 與 Samios (2003) 便指出因著障礙子女, 反而使父母產生正向人生觀、擴展視野、增加親子相處機會, 增進家庭凝聚力, 反成為親子關係轉變的契機。因著被需要的感受, 也增加了父母的自信心, 激發自我潛在能力, 增進問題解決與抗壓能力 (Taanila, Syrjala, Kokkonen & Jarvelin, 2002)

2. 父母與正常子女的親子關係:

父母與正常子女的關係受到障礙子女影響, 使之有別於一般家庭。詹珮宜 (2000) 整理國內外研究發現家有身心障礙子女的父母與處於兒童期的正常子女有以下互動關係:

- (1) 正常子女感覺自己被忽略: 父母花較多時間與精力照顧障礙子女, 減少與正常子女互動的時間。

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

(三) 身心障礙兒童與手足的關係

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

持正向影響觀點的研究則發現，因著手足互動較不頻繁，減少因手足競爭帶來的衝突與心結 (Begun, 1989)，或因需照顧障礙手足，使正常子女更懂得關懷他人 (Taunt, & Hastings, 2002)。Grossman 在 1972 研究發現障礙手足有整合家庭的功效，若正常子女能同理雙方差異，得以維繫良好的手足關係 (引自賴孟足, 2003)。Zetlin (1986) 則呈現成人正常手足與其障礙手足關係溫馨、愉快的互動關係，他們常聯繫並保持親密的關係，正常手足提供障礙手足經濟支持與生活照顧，而障礙手足則回饋以照顧孩子等勞務協助。

(四) 身心障礙兒家庭的代間關係

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

此兩類代間關係互動狀況：

1. 障礙兒父母與祖父母、外祖父母間的關係：

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

2. 障礙兒與祖父母、外祖父母的關係

祖代知曉孫代的障礙後，亦需一段心理調適歷程，Dulaca, & Salernoz 發現祖代將會有否認孫代障礙、責怪子代、尋求治療方法、將障礙歸咎於上天懲罰、較子代更保護孫代、想為子代承擔責任，最後從家庭退隱（引自徐美蓮，2003）等反應。Mirfin-Veitch、Bray 和 Watson（1997）指出祖代雖會有負面情緒，但透過參加工作坊，了解病症資訊與支持團體分享討論後，能促使其接受孫代障礙，轉而扮演家庭支持角色。

家庭是由家庭成員互動組成的整體，牽一髮而動全身，上述家人關係圖像，不全然是因身心障礙兒存在而造成的，而應由夫妻、親子、手足與代間關係交織成的家庭整體系統觀點，才能看到身心障礙兒童家庭互動的全貌。從過往研究中也可以發現，因著障礙兒的誕生，家庭必須面對有別於一般家庭的困難與挑戰，可能對家人關係帶來負面的影響；卻也可能因著障礙兒的出現，改善與增加家人情感與互動關係，使家庭發展出更凝聚、親密與堅強的家人關係，兩者之間的差異，或許就在於

家庭能否發揮足夠的家庭韌性以因應壓力、解決問題。

本研究以適應良好、滿意現下生活的身心障礙兒家庭為研究參與者，即是希望呈現出家人關係因著身心障礙兒逐步凝聚、提升交互情感的轉變歷程，當家庭能視障礙兒為家中的寶貝、天使，感謝孩子帶給家庭的正面影響，家庭韌性便在過程中持續展現。

第二節 家庭韌性

苦難不值得讚美，更無須擁抱。
但是人不經苦難的催逼與熬煉，
無法羽化成天，無法溢出沁鼻馨香。
(張蓮娣與葉素玉，2004)

家庭韌性是由「韌性」概念衍伸出的概念，家庭韌性研究亦是以韌性研究發展作為基礎。本節先說明韌性研究的發展，再進一步探討家庭韌性的發展與內涵。

一、韌性研究的發展

韌性研究的興起眾說紛紜，Luthar、Cicchetti 與 Becker (2000) 以 1970 年代美國精神分裂症患者相關研究為韌性研究的起點，該研究雖未直接討論韌性的概念，但已漸漸注意到，即便是在這些精神失功能者的身上，仍有一股力量影響著他們，使他們仍能發展出部分的社會能力。有據於此，相關研究不再僅關注「失功能者的失喪狀態」，而開始擴展到「失功能者的能力與復原」；原本持負向觀點的研究取向，逐漸轉變為採正向觀點的研究概念。

研究焦點轉移後 Werner (1993) 嘗試從「經歷逆境的個體」身上，尋找能使他復原的原因，當時學者認為個體的特性與能力，是使其不致衰敗的主要因素，韌性的個體力量觀點成為當代主流概念。後續學者 Patterson (2002) 的研究開始注意到個體互動的關係，人既非獨立生活的個體，身邊重要他人的支持、鼓勵與關愛，也可能是促使強悍「個體」產生韌性因素之一，於是，產生了韌性的人際互動觀點，強調具韌性的個體，除本身具備的特性與能力外，正向的「人際」互動也會激發個體產生韌性。近期學者則將生態系統與發展的觀點運用在韌性概念上，強

調韌性不只與個體本身特質有關，還需考慮其與「環境」的互動，並會隨著時間逐步改變，韌性的系統觀點遂成為現今韌性研究較完備、也為人所知的韌性概念。以下，便針對韌性研究的三個發展階段做簡單的介紹。

（一） 韌性的個體力量觀點：韌性是個體的特性與能力

「個體強悍觀點」為此時期的代表，認為人在成長過程中所遭遇的困難，諸如父母離婚、心理或生理疾病等危機因子，因著個體天生的特性與能力，便能保護人免於受傷。當時多以曾經歷家庭遽變的兒童為研究對象，並試著找出，為何有些失能家庭出身的孩子，能克服早期受虐經驗、積極經營人生，有些則否，這些走過逆境的孩童有哪些個人特質，能幫助他們度過困境（Wolin & Wolin, 1993），後續的研究又擴展到在惡劣社會環境中檢視個人危機與韌性、探討歷經災難事件創傷與失落對人的衝擊與復原，或在壓力與因應研究中討論類似韌性的「堅強概念」（Walsh, 2006）。

其中最具代表性的是 Werner（1993）的四十年縱貫性研究，持續追蹤夏威夷將近七百名貧困兒童，這些兒童多是當地糖業工人的子女，有不同的種族，其中有三分之一被認定處於「風險」中，即在兩歲前就經歷了至少四項風險因素（例如：嚴重健康問題、暴力、長期壓力、家庭酗酒、離婚、心理疾病等），持續觀察到十八歲，有三分之二個案正如預期般糟糕，但卻也有三分之一的風險兒童成為能幹、關愛有信心的青年，該研究指出，因應困境的核心因素是他們具有「信心」，以樂觀的態度，相信他們必能掌握命運、克服難關，透過自己的努力得到更好的生活。

研究發現包括高自尊、高自我效能、樂觀等特質，能幫助個體從其他人得到更多正向回饋，並提升其因應策略與解決問題技巧；其他諸如：

統合感、道德力量、信仰等，亦被視為是有助個體度過逆境的韌性因子。此時期，韌性就像一個保護個體的盔甲，而困境中的孩童則像鋼鐵娃娃一般 (steel doll)，似乎只要他們能熬過這些痛苦的過程，就像為心靈穿上一層盔甲般，日後便不會再受到傷害 (Hawley, 2000)。而韌性就是這些強悍個體具有的特性與能力。

(二) 韌性的人際互動觀點：韌性是個體運用其特性與能力，在與人相處互動中，相互激勵而產生的

但人無法獨立於世，總得透過與人互動共生才得以生存，研究者逐漸發現韌性與個體在家庭、社會環境中的人際互動，具有相當的關聯性。

以 Werner (1993) 研究為例，研究初期他雖將韌性定義為個體的特性與能力，致力找出存在個體本身的力量，但研究發現這些走過逆境的孩童，除了本身具備某些特性與能力外，其在生命中都至少有一個人無條件的接納他們，讓他們感覺到自己受到重視與關愛，透過與重要他人的連結 (例如：家人、朋友、鄰居、教師或牧師等)，從中得到鼓勵協助，以發展自我興趣或技能。有鑑於此，Werner (1993) 也同意：個體的能力固然是韌性產生的主要原因，但透過支持性的人際互動可以提升個體自尊與自我效能，亦是激發韌性的關鍵之一。

後續研究，更擴展到家庭組織氣氛、家庭共同信仰對韌性的影響 (Walsh, 2006)。此時期，韌性轉變為一種個體運用本身的特性與能力，在人與人相處互動中，相互激勵而產生的力量。

(三) 韌性系統發展觀點：韌性是個體運用本身特性與能力，在與環境互動中，逐步產生的動態歷程

人際互動觀點讓我們注意到韌性存於個體本身或可透過與人持續互動影響而產生，但人既是生存於系統環境中，自然也會與之互動、相互

影響，繼而發展出韌性；故當個體展現韌性時，不僅與其本身特質有關，還需加入個體與生態系統（即小系統、中間系統、外系統與大系統）互動狀況做考量（Rutter, 1987）。

此外，Rutter（1987）認為無論是人際互動、人與環境互動或是韌性的產生，都必須經過一個「時間的歷程」，故韌性的概念應該加入時間脈絡觀點做考量，方具意義。韌性不應該被視為一種靜態的、全有或全無的特性與能力（即靜態的家庭韌性因子，表現的是一種狀態或力量大小），而應該是個體與外界互動中，持續展現韌性的動態歷程；其間，無論是個體的特性與能力，抑或個體用以抵抗逆境的種種因應行為，都是動態的韌性因子，之所以稱為動態，除因為這些韌性因子都必須納入時間脈絡下，才具有意義之外（如：個體特性不可能此時存在，下一刻就突然消失；又因應行為必定經歷一段規劃、執行與實現的歷程），也因這些動態的韌性因子，常會隨著時間而有所改變，加入時間觀點將更能呈現出韌性的意涵（Walsh, 2006）。

韌性系統發展觀點實乃結合前述個體力量觀點，並將人際互動擴展至人與環境互動脈絡下，可謂現今韌性研究最完備也最為人採納的觀點。但 Werner & Smith（1982）也指出，韌性是種相當複雜的概念，生命歷程富含變化與彈性，現下有效的因應方式，不一定適用於未來，亦沒有一種韌性可以用來因應所有的挑戰；在生命歷程的各階段，我們將面臨各式各樣的挑戰，人必須因地、因時制宜，有彈性的調整因應困難的方法，方能持續維持韌性的運作。

另一方面，人也不用悲觀的以為自己所處的環境極度困苦，現下自己似乎又沒有能力可以發展出韌性，就覺得自我終將一生無法脫離逆境、獲得重生。因為，發展韌性的途徑是多元的，可能憑藉個人特質，

也可能是在與家庭、朋友、社會文化互動過程之中，逐漸提升彼此因應挑戰的能力，終能「轉逆為力」，繼而改變向下墜落的生命軌跡，生命隨時都可以發展出韌性，危機更有可能成為正面的轉捩點（Werner & Smith, 1982）。

綜上所述，韌性是個體因具某種能力與特性，使其在不利的環境中，勇敢面對困難，透過人際互動、資源運用以因應困難；在歷經痛苦後，個體發展出保護的機制（不受挫折情境影響或是重獲自我控制能力），最終提升了自我能力，展現健康正向的因應行為，韌性不僅使人恢復到原先的安適狀態，還能過得比以前更好。（Walsh, 2002, 2006）。

二、 家庭韌性研究的發展

隨著韌性研究的擴展，研究者開始將韌性的概念延伸到家庭研究領域。「家庭韌性」是以家庭為單位，展現因應與適應功能的歷程。

從韌性研究的轉變可以發現：逆境最早被視為一種缺陷（deficits），著眼於高風險危機群如何從創傷中恢復到原先的狀態，韌性被視為「個體的堅強」，研究焦點集中在家庭的失能與個體力量的強壯，使我們看不見受創家庭具備的能力與資源（Rutter, 1987; Werner, 1989, 1994）。後續學者改以優勢觀點來看韌性，亦即對個體而言，反而可能因遭遇這項逆境，有機會提升能力與改變生活，Antonovsky 認為韌性是個體的一種資源，個體運用這項資源，得以渡過逆境（引自 Hawley, 2000），失去的功能則會恢復到困境前、甚至更高的狀態（Hawley & DeHaan, 1996）。Walsh（2006）將韌性概念運用到家庭領域，強調沒有所謂「沒有問題」或「沒有痛苦」的家庭，困難可能以不同方式、在不同時間，存在每個家庭生命軌道中；看似健康的家庭，並非不存在問題或痛苦，而是他們

有應變與解決問題的能力——這就是韌性，使家庭能超越逆境，維持平衡。

依循著上述家庭韌性概念的轉變，研究對象亦從失功能家庭，擴展至所有家庭。每個家庭都會遇到困難，在因應困境的過程中，不同的家庭會有其獨特的家庭韌性，只要他們能運用這些資源，便能正向積極處理問題，最終使恢復到原先、甚至更好的家庭功能狀態。

「家庭韌性研究」的目的即在於了解：家庭如何在逆境中生存，如何自龐大壓力下重新站起來，使家庭變得更強壯；藉以運用於協助家庭發現其潛在優勢力量，強化因應與解決的互動歷程，鼓勵個人與家庭成長（Walsh, 2006）。

家庭韌性觀點肯定了家庭有自我修復的潛能，能夠在危機與挑戰中成長。Wlash 曾表達她對韌性的看法：「韌力超越了復原，它包含了在困境中所延伸出來的新發展。家人不可能只是回到原來的狀態去復原」(Resilience is beyond recovery, it also involves new growth from adversity. People can not just go back and recover.)（江麗美、李淑珺與陳厚愷譯，2008，p.14）。我們與其專注於家庭如何失敗，不如將注意力放在了解他們如何成功，並強化這些優勢能力，用以協助家庭衝破逆境，站得更高更穩

在每個家庭中，都存在著家庭韌性，使家庭在面對困境時，能正向因應並化解危機，此即為家庭功能得以維繫的關鍵。研究者多同意前述：「家庭韌性存在每個家庭中」的觀點，但是，對於家庭韌性如何「存在」家庭裡這件事，卻持有不同的看法。

如同韌性研究發展焦點的轉變歷程，家庭韌性研究的焦點，亦從早期重視「家庭韌性內在力量觀點」——強調家庭本身即具有的特性或能力；轉變為「家庭韌性人際互動觀點」——即視家庭為一整體，依著家庭本身的特性與能力，在家庭各個層面（family level construct）與社會的人際

互動中，促使家庭展現韌性因子；近期「家庭韌性系統發展觀點」則由生態系統觀點與發展觀點來定義家庭韌性，因著家庭所處背景的不相同（如：家庭結構、性別角色、生命階段、社會階級、宗教等），交疊而成多樣的文化脈絡，每個家庭都處於其特殊且複雜的生態系統中，在家庭與家庭之間雖有著共通的領域，卻又各有其獨特性，使其家庭韌性有別於其他家庭，欲了解家庭韌性，就必須尊重家庭所有的文化脈絡，並將連續性與改變都納入考慮，一方面要辨識有助家庭功能發展的核心元素（即家庭間共通的領域），同時也將因應不同挑戰所需的不同力量納入考量（即家庭因著不同困境，因應與處理的行為）(Walsh, 2006)，家庭韌性系統觀點係整合前述兩種觀點之韌性取向，強調家庭在其特有文化背景脈絡（意指家庭本身具有獨特的特性與能力、家庭各層面與環境的互動、社會文化背景等）下，當其面對困難，能正向因應壓力、運用各項資源來解決問題，以維持家庭功能正常運作；困境反而強化的家庭的力，使家人過得比以前更好。這一連串的歷程都是家庭韌性的展現。

以下依序介紹：家庭韌性內在力量觀點、家庭韌性人際互動觀點與家庭韌性系統發展觀點。

（一）家庭韌性內在力量觀點：家庭具有某些特性與能力，幫助家庭成員度過危機

家庭韌性是當個人在面臨困境時，能使人免於受傷的一種保護因子；家庭韌性如同一種家庭的特徵（characteristics）、特性（dimensions）與屬性（properties），當面對挑戰時，家庭能抵抗困境、免於崩解，最終適應逆境（McCubbin, & McCubbin, 1988）。常被提到的家庭特性如：家庭作息規律、少衝突（Barnard, 1994），Wyman 等人發現若青少年與家

人感情好、家庭環境穩定、有清楚一致的家庭行為規範（引自 Hawley,2000），家庭較能度過危機。

（二）家庭韌性人際互動觀點：家庭具有某些特性與能力，或透過家庭各層面與社會的人際互動，促使家庭發展出韌性

家庭韌性不只是藉著家庭具有的特性與能力來保護其免於崩解，家庭層面互動的力量也是維繫家庭功能運行的因素之一；McCubbin 與 McCuubin（1988）認為家庭是複雜的脈絡組織，應超越個人觀點，強調家庭各個層面（family level construct）的互動將促使家庭發展出韌性。

McCubbin, Thompson, Thompson & McCubbin（1993）的家庭調適與適應的韌性模式（the Resiliency Model of Adjustment and Adaptation）認為家庭韌性是在多重因素交互影響下產生的，包括：家庭對壓力的承受力（level of vulnerability）、家庭型態（是否具恢復力、彈性與規律性）、家庭資源、家庭對壓力源的評價與家庭問題解決與因應能力，因著家庭具備的背景條件不同（如上述各項因素），將會展現其獨特的家庭韌性。其中，「家庭如何定義事件」是影響家庭韌性關鍵因素，Patterson（2002）相當強調家庭賦予事件正向意義的重要性，亦即家庭或許無法除去壓力事件，但是只要家庭能以正向觀點，重新定義該壓力事件，因著信念的轉換，就可能使家庭不再受該壓力事件所困擾，這些信念包括：對困境的正向解釋、認同家庭有能力度過風暴，及對世界的正向觀點，他認為唯有家庭抱持正向信念，堅信其必能「走過風暴，迎向光明」，方能使家庭功能得以維持與適應，終能成功跨越逆境，同時提升家庭的能力。

（三）家庭韌性系統發展觀點：家庭與社會文化脈絡互動中，運用家庭特有力量，因應困難與處理壓力的動態發展歷程

「家庭韌性系統發展觀點」可謂整合「家庭韌性內在力量觀點」與

「家庭韌性人際互動觀點」，再加入系統與發展脈絡之整合性立論。此觀點強調：家庭韌性不僅是家庭本身具有的特性與能力，還必須加入系統與時間脈絡，將家庭各層面與社會文化脈絡互動下所產生的力量，也涵蓋進來，這樣的家庭因應困境與壓力的動態歷程，方是家庭韌性的本質。

Walsh (2003) 認為家庭本身具備某些特性與能力，才能在持續面臨轉變與挑戰時，採取行動因應與調適，積極與環境互動，以維持家庭功能的運行，家庭具有的能力與特性以及在處理壓力時的種種行為表現，都是家庭韌性的展現，她提出家庭韌性互動歷程 (Family resilience as interactive processes over time) 概念，並歸納出家庭韌性關鍵歷程 (Key family process in resilience)，包括家庭信念系統、家庭組織模式、溝通與問題解決過程三部分，以此概念來檢視家庭成員與家庭在各關鍵歷程中所展現的韌性因子；並了解他們在與社會互動中，運用這些特性，因應困難、自我調整，最後克服逆境的歷程。家庭韌性系統發展觀點是近年較受到重視的家庭韌性研究取向。

二、 家庭韌性的內涵

家庭韌性系統發展觀點已然整合過往：家庭韌性個人力量觀點、家庭韌性人際關係觀點、生態系統觀點與時間脈絡等概念，是家庭韌性研究中較完備且頗受重視的重要立論。故本研究採家庭韌性系統發展觀點，來探討身心障礙兒家庭韌性，以了解當這些家庭面對因障礙兒所帶來的諸多挑戰時，他們如何運用家庭特有的特性與能力，在與社會文化環境互動下，改變信念、自我調整並採取行動以因應困境、對抗壓力，使家庭功能持續運行，最後從逆境中獲得成長與力量，這一連串家庭韌性動態的發展歷程，都是本研究關注的焦點。

家庭韌性系統發展觀點認為，家庭能運用自身特性與能力，在與社

會文化脈絡互動中，正向因應困難、處理壓力，以維持家庭功能運行，歷經困難將使家庭重新得力，過得比以前更好，此一連串動態發展歷程即為家庭韌性（Walsh, 2006）。

從上述家庭韌性系統發展觀點對家庭韌性的定義可知，家庭韌性內涵應包括：1. 家庭韌性是家庭具有的特性與能力；2. 家庭韌性是家庭因應困難與處理壓力的動態歷程 兩個部分。以下分別介紹之。

（一）家庭韌性—家庭具有的特性與能力

「家庭本身具有的特性與能力」是家庭韌性系統發展觀點所定義的第一種家庭韌性內涵。面臨挑戰時，有些家庭能正向因應困難，有些家庭卻可能為逆境擊倒，兩者之間的差異即在於這些能正向因應的家庭，本身所具有的特性與能力，或許是另外一些家庭所缺乏的，而這些特性或能力能使家庭以正向態度因應逆境中的種種困難，維持家庭平衡，並從中學習與成長，作為下次面對挑戰時幫助的力量，這些家庭具有的特性是在與環境互動下，逐漸產生的。

Wolin 與 Wolin (1993) 認為家庭成員若具有以下特質，將能在與其他家人互動過程中，建構與發展出家庭韌性，這些個人特質包括 1. 洞察力 (insight)：能夠發現與了解問題，事先警覺並提出回應的能力；2. 獨立性 (independence)：能夠區隔自己與困境的能力，不將困境的產生完全歸咎於自己；3. 維繫關係的能力 (relationship)：與人保持親密關係的能力；4. 自發性 (initiative)：面對困境能掌控問題，透過完成任務以提升自我能力；5. 創造力 (creativity)：善用自己的優點來面對困境的經驗和感受；6. 道德感 (morality)：能擴展自我願望，能奉獻自我，使社會中其他人也能有更好的生活；7. 幽默感 (humor)：在困境中發掘喜樂的能力。家庭成員以這些個人特性與社會文化環境互動，將使家庭

更容易度過難關。

Turner 的研究則認為個人具幽默感、前瞻性未來觀點、任務感、洞察力、適應能力、具自尊與自信、具個人潛能與技術，將影響個人韌性的形成。其中幽默感幫助個體用正向態度面對問題，任務感則使個體找回負責的力量，高度洞察力協助個體了解問題與體察自我狀態，調適能力則是一種因應問題的技巧，具有自尊與自信則可在面對問題時有更高的自我掌控能力，個人潛能與技術使各體能擴展生活空間，避免陷入創傷與痛苦中（引自邱涇潔，2006）。此外，若家庭成員的自我效能（self-efficacy）越高，在家庭面臨困境時，將更能積極面對，願意付出努力以解決問題（Bandurn, 1997）。

實際上，每個家庭都具有因應困境的潛在能力，關鍵就在於家庭能否發現並運用這些家庭內在力量來處理危機。McCubbin, McCubbin, Thompson 與 Allen (1997) 的家庭優勢力量觀點，認為因著家庭生命階段的不同，家庭本身就具有不同的優勢力量，能保護家庭避免崩解；但此觀點有其侷限性，除僅較符合一般家庭（normal family）狀況外，更可能因為重大家庭事件的發生，以及種族的不同而產生獨特的家庭優勢力量。

上述家庭具有的特性與能力絕非一成不變的，透過參與教育學習、諮商療育，或是經歷重大事件的激勵，都有可能促進家庭韌性的產生。

（二） 家庭韌性--家庭因應困難與處理壓力的動態歷程

「家庭因應困難與處理壓力的動態歷程」是家庭韌性系統發展觀點所定義的第二項家庭韌性內涵。當家庭持續面臨轉變與挑戰時，能採取行動因應與調適，維持家庭功能的運行，家庭韌性便在家庭與環境交互歷程中展現（Walsh, 2006）。

在這個動態的適應歷程中，因著家庭對困境的詮釋、擁有的資源及背景脈絡的不同，每個家庭都有其獨特的家庭韌性軌跡，Walsh（2003）運用 Patterson（2002）的家庭適應與調適模式（Family Adjustment and Adaptation Response）發展出「家庭韌性發展架構」（family resilience framework）與「家庭韌性關鍵歷程」（key processes in family resilience）的概念。

Walsh（2006）所謂的「家庭韌性關鍵歷程」意指家庭自壓力事件興起、因應壓力、最終適應的過程當中，家庭成員展現的種種行為；其中，「關鍵」（key）二字強調這些行動的開展，是家庭中能克服逆境的關鍵要素，亦即這些行動就是家庭韌性最重要的因子；而「歷程」（processes）則說明這些重要的行動在克服逆境的過程中，是重複出現、從未停歇、且持續不斷的——在壓力事件發生的當下，家庭功能可能遭到損壞甚或停滯崩解，但家庭以行動因應之，以維持家庭結構完整性；當壓力事件過後，家庭會持續行動，逐步將失去的家庭功能，調整回原先的狀態；待家庭功能恢復到壓力事件前的狀態時，行動仍未停止，家庭將運用前述因應逆境過程中學習到的經驗或增加的能力，發展出較壓力事件發生之前，更具效能、更能提升家庭生活品質、增進家人關係或提升家人滿意度的行動。

在歷經多年實務經驗與相關研究印證後，Walsh（2006）將這些因應困境而發起的行動，歸納為三十種家庭韌性因子；再依家庭韌性因子的行動內涵，歸納為九項韌性範疇，最終彙整為三種型態的關鍵歷程：

1. 家庭信念系統（family belief systems）

家庭信念系統是影響家庭功能運作的重要因素，也是培養韌性的重要力量。家庭信念系統涵蓋價值觀、態度、偏見與假設等，這些信念將

融合成一套家庭的基本假定，影響情緒反應、促成決定，最終引發行動。生活中許多經驗的共通性不只是因為經歷類似的事件，還因為人們以類似的方式去詮釋與分析這些事件的意義。但所有的家庭信念仍根基於文化價值觀當中，家庭會依著社會的運行方式，以及他們所處的位置，建構共有家庭信念系統，藉以發展認同感（identity）；但家庭成員間仍會有相異觀點、生活方式與認知，在功能良好的家庭中，能接受不同觀點的存在；而家庭成員特質、時間因素或關鍵事件...等，則可能對家庭信念系統產生影響。若視家庭為一個運作單位，當他面對困境時，家庭系統及其文化中最主要的信念，是影響家庭最大的因素。

當家庭面對逆境時，轉變信念是頗具效能的積極行動，信念的轉變涵括三項範疇：對逆境意義的詮釋、克服逆境的正向前瞻、超越性與精神性。然人所存的信念是相當複雜的概念，一個信念可能同時展現多項範疇的精神。

2. 家庭組織模式（family organizational patterns）

家庭組織模式透過外部與內部的各種規範維持，受到文化與家庭信念系統、家庭成員對彼此的期待....等因素影響，呈現不同的組織模式，影響家庭與成員的整合與適應，在此關鍵歷程類型中，包含了彈性、凝聚力與社會資源三項範疇。強調家庭能動員家族、組織資源、處理壓力、調整組織結構，是有效處理危機並因應長期的逆境的方法。然一項行動可能同時包含多項範疇的作為。

3. 家庭溝通與問題解決過程（communication / problem-solving processes）

良好的溝通與家庭韌性息息相關。家庭的溝通包括家人間信念傳達、訊息交換、情緒表達以及解決問題的過程。溝通又可分為兩個面向：

1. 內容面向：傳達事實、意見或感覺；2. 關係面向：即表達對彼此關

係界定的言詞。然無論是語言或非語言行為，都會傳遞出訊息，包括說話、傾聽、自我揭露、言語清晰度、尊重等，這些都會影響到溝通的傳遞與接收。在此關鍵歷程類型中，包含清晰、開放情感分享與合作解決問題三項範疇。

家庭韌性關鍵歷程是複雜的動態歷程。韌性分類的層級性是其複雜的內涵之一，即三類關鍵歷程，下分為九項範疇，再分出三十個家庭韌性因子；其複雜性之二，則是相同步驟類型中的韌性範疇或韌性因子間的交互關係，家庭的一種行動可能同時包含多項範疇或展現多個韌性因子，單一行動所歸屬的多項韌性範疇之間，還可能存在互為因果或相輔相成的關係。此外，家庭韌性關鍵歷程與範疇傾向於一種分類的概念，家庭韌性因子則較貼近家庭因應逆境的方法，但在實際行為表現上，家庭韌性因子亦可能出現不同的樣貌

Walsh 於一九九八年提出家庭韌性關鍵歷程的概念後，期間歷經多次修正 (Walsh, 2002, 2003, 2006)，調整部分的家庭韌性因子或內涵，使其內容更顯完備。下表 2-2-1 係研究者參照 Walsh (2006, p.131) 羅列的家庭韌性關鍵歷程表，並融入書中各章節內容概念，彙整而成的家庭韌性關鍵歷程與內涵表。

表 2-2-1 家庭韌性關鍵歷程與內涵表

關鍵歷程	韌性範疇	家庭韌性因子
家庭信念系統	對逆境意義的詮釋	<ol style="list-style-type: none"> 1. 具緊密連結的價值觀點，視危機為家庭共同的挑戰，須一同面對處理。 2. 視危機與壓力為家庭生命週期中，正常且可預期的事件，人的情緒亦為可接受與理解的。 3. 保持生活統合感，將危機視為有意義、可理解、可處理控制的挑戰。 4. 釐清危機的起因，構思預防方法，以積極思想取代消極持續追究責任。
	克服逆境的正向前瞻	<ol style="list-style-type: none"> 1. 內心充滿希望、樂觀，有信心能克服逆境。 2. 肯定自我力量、發揮自我潛能，相互鼓勵。 3. 具積極主動，想抓住每個機會，相信自己有毅力能堅持到底。 4. 具有勇氣，相信自己能持續努力。 5. 知道自己的極限所在，接受有些事情是不可改變的
	超越性與精神性	<ol style="list-style-type: none"> 1. 心懷更遠大的目標與理想，肯定自己行動的價值與目的。 2. 具有精神信仰、心靈寄託的力量。 3. 透過模範學習，獲得靈感與啟發性，開創新視野、新方法因應困境。 4. 轉化心念，相信自己能從困境中學習、改變並成長，更能同理他人，願自己也能幫助他人成長。
	家庭組織模式	彈性
凝聚力		<ol style="list-style-type: none"> 1. 家庭成員相互支持與付出、合作與參與，共同解決問題。 2. 尊重個別需求與差異，維持穩固、彈性、清晰的家庭界線。 3. 家庭能彈性調整團隊組織合作與結盟關係，平均分擔責任。
社會經濟資源		<ol style="list-style-type: none"> 1. 動員家族與社區網絡資源，尋求模範與良師益友 2. 確保經濟穩定，平衡工作與家庭的緊張負荷
家庭溝通與問題解決過程	清晰	<ol style="list-style-type: none"> 1. 言語和行為傳達出清楚一致的訊息。 2. 能澄清彼此模糊的資訊與想法，了解實際狀況與可能的選擇。 3. 家人間能說實話，知道追求事實的重要性。
	開放的情感分享	<ol style="list-style-type: none"> 1. 能分享各種情緒（包括：快樂、痛苦、希望、恐懼） 2. 以愛包容個別差異與負面情緒 3. 為自己的感覺與行為負責，避免責備他人 4. 促進正向互動、分享幽默、舒緩壓力
	合作解決問題	<ol style="list-style-type: none"> 1. 能辨明問題與壓力源，清楚限制與可能做的選擇 2. 合作式腦力激盪，共創資源，掌握機會。 3. 共同決策與解決衝突：持公平與互惠原則，共同協商決策以解決衝突。 4. 專注於目標，按具體步驟執行，以成功激勵自己，從失敗中學習。 5. 採取主動積極態度，預防問題與危機，同時為未來挑戰做準備

資料來源：Walsh, F. (2006). *Strengthening family resilience* (2nd ed.) (pp.49-163). New York: Guilford Press.

上述三種家庭韌性關鍵歷程並非獨立存在，也無絕對的先後次序性，而是存在一種相輔相成的交互關係，圖 2-2-1 的身心障礙兒家庭韌性關鍵歷程關係圖，說明家庭韌性關鍵歷程間的三個特性：

1. 家庭韌性關鍵歷程、韌性範疇與家庭韌性因子非互斥的概念，反有一種相容互包的意涵：家庭韌性關鍵歷程、範疇與因子間的關係，常是相互重疊，難以清楚劃分的。以「開放的情感溝通」來說，當家人在言語與行為傳達出一致的訊息，獲得其他家人接納後，感覺家庭情感更加凝聚，間接的改變了個體對事件的看法，這樣轉變歷程中，便同時經歷了三種關鍵歷程。
2. 家庭韌性關鍵歷程、韌性範疇與家庭韌性因子彼此之間，沒有先後次序之分別：家庭可能先轉變信念再調整組織模式；也可能先調整了組織模式才影響其信念改變；卻也可能在逐步改變組織模式過程中，自然而然的調整了溝通與解決問題的方法，信念亦因著困境的解決而有了變化。
3. 關鍵歷程、韌性範疇與家庭韌性因子彼此相輔相成，可自由交替使用：家庭常是彈性的混合運用這些家庭韌性，來因應困難與處理壓力，不同的家庭可能運用不同的方式來處理相同的問題。如「障礙事實的應對」這個「信念轉變」行動為例，父母從起初的抗拒、愿懟命運，不相信自己有能力可以照顧好障礙兒。但在家庭逐漸了解病症、相互支持鼓勵凝聚力量、獲取社會資源或發覺障礙兒對家庭與自我的正面影響後，逐步轉化信念，相信自己有能力面對未來種種困難，這樣信念轉變歷程，便是透過運用其他家庭韌性關鍵歷程方達成的。

圖 2-2-1 中的橫軸代表時間軸概念，亦即這些家庭韌性必須置

入時間脈絡中檢視，家庭壓力事件透過家庭韌性行動的持續運作，經過一段時間後，壓力程度得以減輕或消失。然而家庭不必然需同時具備三項關鍵歷程的韌性因子，方能視之為具有家庭韌性。家庭能否適應逆境並維持家庭功能的運作，才是其是否具韌性的指標。

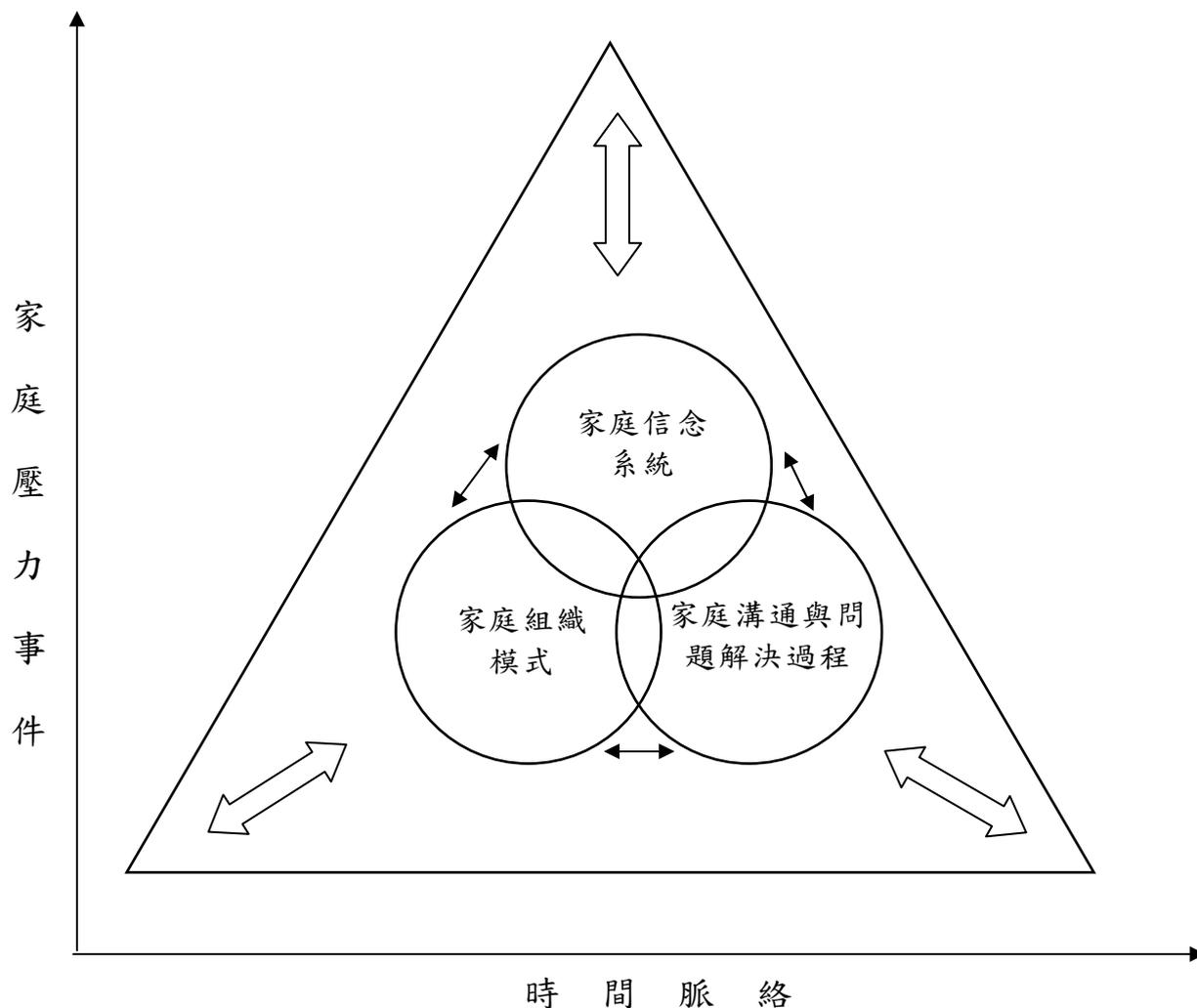


圖 2-2-1 身心障礙兒家庭韌性關鍵歷程關係圖

依循著家庭韌性研究的發展趨勢與兩種定義，本研究將身心障

礙兒家庭韌性分為兩部分做討論：1.身心障礙兒家庭具有的能力與特性：包含家庭成員與家庭整體的特性與能力；2.身心障礙兒家庭因應困難與處理壓力的動態歷程：依 Walsh (2006) 的家庭韌性關鍵歷程作為研究分析的架構，將障礙兒家庭韌性分為家庭信念系統、家庭組織模式與家庭溝通與問題解決過程，以更清楚的呈現身心障礙兒家庭韌性的樣貌。

第三節 身心障礙兒家庭韌性展現

看著他真誠的笑臉，感受到他熱情的握手，
所有的辛勞早就遺忘了，現在只覺得有他真好！
我，必須有足夠的勇氣，
我越能走出去，孩子的世界就越寬廣。
(中華民國智障者家庭總會，2006)

身心障礙兒家庭韌性近年來逐漸受到重視，研究也發現這些家庭確實具有某些特性使其能因應障礙兒帶來的衝擊與改變，維持家庭功能的運作。身心障礙兒家庭韌性研究尚在起步階段，國內外仍少有專以家庭韌性作為討論的研究，但從早期的家庭適應、調適歷程研究中，仍可以發現家庭韌性因子的展現，故在本研究中，將加入這些家庭正向適應研究一併討論。

本節依序說明身心障礙兒家庭韌性研究的發展、身心障礙兒家庭韌性的內涵，與身心障礙兒家庭韌性的本土表現。

一、身心障礙兒家庭韌性研究的發展

身心障礙兒的誕生，對於家庭的衝擊相當大，可能影響家庭經濟狀況、家庭互動模式甚至改變家庭組織狀態。過往研究多由家庭缺陷的角度切入，聚焦在家庭如何失能以及他們遭遇困境的狀況。近二十年焦點方逐漸轉移至家庭能力的研究，從正向的角度尋找存在這些家庭中的力量。

早期研究多以家庭壓力的角度切入，了解身心障礙兒家庭遭遇的困難與承受的壓力，並找出家庭面對壓力的方式。該類型研究可以從身心障礙兒家庭適應生活歷程(利慶松，1992；周欣穎，1993；程子芸，1996；Marie, 1987；Miller, Gordon, Daniele, & Diller, 1992)、因應壓力策略與社會支持(吳慧英，1995；洪珮婷，2000；Dyson, 1996；Floyd, &

Gallagher,1997)、障礙兒對家庭的正向意義(黃秀美,2003; Pakenham,Sofronoff, & Samios,2003),上述研究多以家庭壓力模式作為研究基礎,其雖未深入探討身心障礙兒家庭韌性,但從這些適應與因應壓力的歷程中,家庭韌性的概念已漸露雛型。

二十世紀末,韌性的概念興起,包括 McCubbin 與 McCubbin(1988)、Rutter (1999)、Hawley (2000)、Patterson (2002) 與 Walsh (1998) 等人,紛紛提出韌性的概念與模式,他們對韌性研究的主張雖有差異,但其關注個體正向積極因應力量的焦點,卻是一致的。家庭韌性的概念,也開始被運用到身心障礙兒家庭的研究。

二、身心障礙兒家庭韌性的內涵

在身心障礙兒家庭裡,究竟存在何種家庭韌性?至今仍未有完整的答案,依據 Walsh (2003) 的看法,在不同的社會文化脈絡下,家庭亦有其獨特的韌性發展歷程,身心障礙兒家庭韌性內涵的複雜性可見一斑。

在研究者搜尋文獻的過程當中發現,國內外專以家庭韌性角度切入,了解身心障礙兒家庭狀況的研究仍不多見,多數以身心障礙者(兒)家庭為研究對象的諸多研究仍視逆境為一種缺陷(deficits),著眼於父母如何從創傷中恢復到原來的狀態,焦點集中於家庭的失能狀況與所面臨的困境,再陳述個體的想法、做法與處理結果。這些研究雖有助於我們了解身心障礙兒家庭調適壓力歷程與方法,但若從家庭韌性的定義來看,其所持的「缺陷觀點」與家庭韌性的「優勢觀點」仍有其不同,從他們的研究結果與分析中,亦無法確知這些家庭是否真的因著「走過逆境,獲得成長,使家庭功能恢復原狀,甚至過得更好」。若要嚴格的界定,這些家庭適應歷程研究仍不能等同於家庭韌性研究,但若單看「因應行

為」本身，這些家庭調適歷程中的信念轉換、家庭資源運用或溝通歷程，卻可被視為一種「家庭韌性因子」。考慮到家庭韌性運用到身心障礙兒家庭研究的時間較短，尚無法累積足夠研究文獻，故在本研究中將融合身心障礙兒家庭適應歷程相關研究發現的家庭特性與能力、因應壓力行為，視之為一種家庭韌性因子。

以下分別介紹身心障礙兒家庭韌性兩個內涵：家庭具有的特性與能力以及家庭韌性關鍵歷程。

(一) 身心障礙兒家庭韌性—家庭具有的特性與能力

「家庭本身具有的特性與能力」是依家庭韌性系統發展觀點而定義的第一種身心障礙兒家庭韌性內涵。身心障礙兒家庭面臨接踵而至的挑戰，能正向因應處理壓力，並維持家庭功能運作，與家庭具備的特性與能力有關。

McCubbin、Thompson、Thompson 與 Futrell (1999) 從身心障礙兒家庭成員身上發現個人特質與人際關係的十一項韌性因子，在個人特質部分：包括高自我效能、對環境現實的評估、社交問題解決技巧、任務感、同理心、幽默、適應的距離 (adaptive distancing)、兩性角色行為 (Androgynous sex role behavior)，在人際關係部份則有：正向、照顧的親戚關係、正向的家庭或其他親密的環境、適當的期望等。Murray(2003) 整理過往韌性研究相關研究，歸納出身心障礙青少年家庭韌性保護因子，並將其分為個人、家庭、學校與社會四層面，對家庭成員來說，有正向的氣質、高度的自尊、中等到高等的智力、好的社交問題解決能力、對未來抱持正向樂觀的態度，因著個體具有這樣的韌性特質，將能在與家人互動過程中，影響整體發揮出家庭韌性。

對家庭來說，與孩子保持安全依附關係、以溫暖有耐心的方式教養、

家庭組織結構穩定、父母教育程度高、父母職業穩定、對子女抱持期待，並能與學校建立良好溝通管道等，具有這些家庭特色與能力的家庭，被視為具有較佳的家庭韌性。

(二) 身心障礙兒家庭韌性—家庭因應困難與處理壓力的動態歷程

「家庭因應困難與處理壓力的動態歷程」是依家庭韌性系統發展觀點而定義的第二種家庭韌性內涵。當身心障礙兒家庭面臨各種生活變動與挑戰時，能採取行動因應與適應，維持家庭功能的運行，此與環境互動的動態歷程即為家庭韌性。

在家庭發展歷程中，身心障礙兒家庭勢必會遇到種種困難，究竟這些家庭抱持何種信念以平緩障礙兒帶來的衝擊？當面臨種種家庭生活上的困難時，家庭又會採取什麼行動來因應？不同家庭所持的信念與因應方式相同嗎？上述這些問題，皆是本研究探究的核心，為更有架構的呈現出存在身心障礙兒家庭中的韌性，研究運用 Walsh (2006) 的家庭韌性關鍵歷程作為資料分析時的基礎架構。其存在於身心障礙兒家庭的韌性關鍵歷程，分述如下：

1. 家庭信念系統

家庭成員對「障礙兒」的看法與對家庭未來發展的信念，將影響其家庭韌性的產生。研究指出，家庭賦予障礙情境正向意義 (Patterson, 1991) 是家庭韌性發展的重要因素。Pakenham、Sofronoff 與 Samios (2003) 認為賦予正向意義包含幾種信念：願意了解病症、改變對孩子疾病的觀點、接納孩子、視養育障礙兒為自我成長的機會、自己具有教養責任、改變生命方向與順序、找到孩子的優點、將問題行為歸諸於病症、持續了解病症與就醫、視孩子為促進自我學習的契機等，

這些信念幫助家庭更快、更正向的接受孩子的障礙、即早與持續就醫。

家庭成員心裡接納障礙兒後，並不代表家庭功能就穩固、不會再有波瀾了，隨著障礙兒的成長，家庭必須付出許多時間、精神與金錢等來照顧他，在這樣的過程中，父母如何定義「自障礙兒所得到的回饋」，將會影響到家庭功能的運作。Taanila, Syrjala, Kokkonen, & Jarvelin (2002) 指出因著照顧障礙兒，增進了父母對自我的信心，與自我價值感，這使他們更有力量堅持走下去；Mirfin-Veitch, Bray, & Watson (1997) 與 Brian (2006) 研究中的父母感覺因照顧障礙兒，反而增加了家庭互動的時間與機會，促進了家庭凝聚力；因著照顧障礙兒，夫妻會有患難見真情的感受，相互支持、協力分工，反而促進夫妻恩情的感受(利翠珊, 2005)。照顧障礙兒過程中，看到自我的成長，諸如擴展自己視野、提升自我能力等，是許多障礙兒家庭父母從逆境中體會的正面意義(黃秀美, 2003；常善媚, 2003；徐美蓮, 2003)，亦即事情發展如何不重要，重要的是人如何看待事情。就像上述家庭在接受孩子障礙為不可逃避的事實後，因著家人相互扶持與分工，從看到孩子與自己的成長，或感受到家庭功能的提升，他們將轉變信念視孩子的存在為一件「好事」(good thing)，促使他們更願意對家庭與他人付出愛與關懷 (Brian, 2006)，建立一個愛的循環。

若將上述身心障礙兒家庭韌性內涵與 Walsh (2006) 的家庭韌性關鍵歷程作對應，可以發現在家庭信念系統這項關鍵歷程中，當家長賦予障礙情境正向意義，能轉變自我對疾病觀點、障礙兒存在意義、教養與問題行為責任歸屬等信念，繼而透過持續了解病症就醫等方式，增進自我信心與價值感，更看到因著障礙兒帶給家庭的助益，最終對未來充滿憧憬與希望；前段家庭賦予障礙情境正向意義與「對逆境意義的詮釋」

韌性範疇相通；後段對自我能力提升的感受則與「克服逆境的正向前瞻」不謀而合；家庭對未來抱持的態度則顯示他們具備「超越性與精神性」韌性範疇的內涵。

2. 家庭組織模式

障礙兒的誕生或多或少對原本家庭生活型態帶來影響與改變，家庭組織是否能夠因應這樣的改變，再組織與適應生活，維持家庭支持與凝聚、運用社會與經濟資源，最終維持家庭功能運行與平衡，這一連串的過程，都是家庭的韌性因子的展現（Walsh,2003）。

McCubbin 與 McCubbin（1988）發現在身心障礙兒家庭裡，當面臨逆境時，若家庭能調整組織模式與醫療團隊維持關係，並尋求家庭內外系統的支持與協助，將有助家庭功能運作。Patterson（1991）進一步指出，家庭能在疾病與需要間取得平衡、維持清楚的家庭界限、保持家庭組織的彈性、維持與社會互動關係並與專家保持合作關係，是提升家庭功能的韌性因子。

Marie（1987）與 Taanila、Syrjala、Kokkonen 與 Jarvelin（2002）研究有類似的發現，研究者整理其發現家庭常用的因應策略如下，這些家庭具有的資源，若能妥善運用將有助家庭度過難關：

- （1）病症資訊的獲得：家庭越了解孩子的症狀與發展，便較能因應孩子發展做適度的調整與安排，也更能接納孩子，並對孩子的未來抱持樂觀的態度與看法，相信孩子將有足夠能力克服困難。
- （2）良好的家庭合作與支持：良好的家人關係與相互支持，感受到家庭凝聚的力量，是障礙兒家庭照顧者最大的幫助。全家人共同面對問題、為家庭而努力、家人相互分擔家務與照顧

責任與情感支持，都能使家庭發展出更佳的狀態。

- (3) 社會支持：社會福利制度、醫療訓練課程與病友協會的支持，是身心障礙兒家庭重要的社會支持來源，除了獲得物質上的幫助外，家庭與家庭之間的相互支持與認同，更給予他們很大的力量。

其中，社會支持對家庭幸福感的影響近年開始受到重視（Tak, & McCubbin, 2002），Skok、Harvey 與 Reddihough (2006) 指出，障礙兒雖會對母親幸福感造成影響，但是當家庭接受到越多社會支持，其幸福感亦隨之增加；換言之，對母親而言，孩子的障礙是沒有辦法改變的，但家庭若懂得運用社會資源，將有效提升家庭幸福感受。

綜上所述，當家庭能維持家庭界線與組織彈性，隨生活處遇不同而調整，家人間維持相互支援、分擔家務，不將責任偏重在單一家庭成員身上，維持與社會互動關係，能運用社會福利與專家保持合作關係，透過這些行動，將能提升家庭幸福感受，使家庭功能恢復甚至更好，若將上述身心障礙兒家庭韌性與 Walsh (2006) 的家庭韌性關鍵歷程概念對應，家庭界線與組織的調整即是所謂的「彈性」韌性範疇；而家人支持與分擔，則是「凝聚力」的表現；家庭與社會的互動則屬「社會經濟資源」的範疇。

3. 家庭溝通與問題解決過程

家人相處過程中，存在許多問題需經清楚與直接的溝通，方能獲得解決，而情感的分享與同理對方的感受，同心合力解決問題也是家庭不可缺少的韌性因子（Walsh, 2003）。

Brian (2006) 指出在身心障礙兒家庭裡，若家人間能維持一種積極、開放的溝通模式，將使家人有機會聽到彼此的想法與內心的聲音，藉此

減緩壓力；Taanila、Syrjala、Kokkonen 與 Jarvelin（2002）亦強調家人間真誠開放溝通的重要性，家人之間若能真誠開放的談論自己對孩子的感覺，將使對方有一種被理解的感受，進而激發家庭凝聚力，最終能共同面對與處理各樣挑戰。

正向的溝通是解決問題的方式之一，身心障礙兒家庭韌性同樣也呈現出如 Walsh（2006）所述「清晰」、「開放的情感分享」與「合作解決問題」三項家庭韌性範疇。

第三章 研究方法與步驟

適宜的研究方法是決定一個研究具有價值的要素。選擇最能展現研究目的與發現的研究方法，是研究重要的歷程之一。本研究運用質性研究方法以了解存在身心障礙兒的家庭韌性。本章第一節探討質性研究方法內涵與適用性；第二節說明研究設計的方式，包括研究者選樣原則與方法、資料收集整理與分析；第三節為本研究的倫理與反思。

第一節 質性研究方法

故事是理解人類經驗的基本方式。

敘說者本身就是一個故事，

透過敘說、書寫與閱讀和傾聽生命故事

故事的敘說者提供了比所說的故事本身更多元的意義

該故事乃深植於敘說者的文化、語言、性別、信念和生活歷史之中

(Mishler, 引自吳芝儀, 2005)

社會科學研究方法可以區分為量化和質性研究兩大分類，其對於科學研究的意義、社會與人本質解讀以及對社會事實的詮釋，以及研究設計方式各有其立論與獨特之處（朱柔若譯，2000；潘淑滿，2005），正如畢恆達（2006）所言：沒有最好的研究方法，只有最適當的研究方法，能最真實且完整的回答研究問題與目的。關於質性研究的立論與方法，已有許多專書論述，在此便不多做說明，本節主要說明本研究採取質性研究的原因。

探討身心障礙兒家庭生活狀況的研究，過往多關注其家庭壓力與困境，或探討其心理適應歷程，以家庭韌性的優勢觀點來討論存在於身心障礙兒家庭裡的優勢力量之相關研究，近年來逐漸受到重視，但對於家

庭韌性的定義、內涵與模式，各派學者仍未有統一的定論。質性研究強調當議題的定義不被了解或尚未有定論時，應使用質性研究方法收集資料，作為累積理論的基礎研究（朱柔若譯，2000）。身心障礙兒家庭韌性研究無論在國外、國內都仍屬新興研究的議題，尚需透過質性資料收集作為理論建構的根基，此為本研究採用質性研究方法原因之一。

質性研究強調社會世界是由持續變動的社會現象組成的，這些現象會因著時空、社會與文化背景的不同，而有不同的意義（潘淑滿，2005），適合用來研究現象的發展與變化的動態過程（朱柔若譯，2000）。對應本研究之目的即在了解身心障礙兒家庭韌性發展歷程，此為本研究適用質性研究方法原因之二。

此外，高淑清（2008）與潘淑滿（2005）都認為，質性研究是透過研究者融入參與者經驗世界、體會其感受與知覺，再從參與者角度出發，以感同身受的心境，在尊重其個體意識與生命意義的前提下，重新詮釋這些經驗意義，以了解隱藏在複雜現象背後的深層意涵。本研究目的在找出存在身心障礙兒家庭中的家庭韌性，其中包含家庭抱持的信念與行動，以及家庭如何詮釋身心障礙兒對家庭的影響，相同事件發生在不同家庭，因著參與者生命與意識的不同，亦會展現獨特的韌性。本研究欲找出這些隱藏在事件與行為背後隱藏的意義，此為採用質性研究方法的原因之三。

本研究議題尚屬新興研究領域，欲透過資料收集，以探究身心障礙兒家庭具有的特性與能力，及其因應與處理壓力的歷程，質性研究方法相當符合本研究的需求，故為本研究採用之研究方法。

第二節 研究設計

一、研究參與者選樣原則與方法

質性研究相當重視研究者與參與者的互信與合作關係，研究參與者是否願意分享並敘說其生命經驗，將直接影響研究資料的品質。本研究所指身心障礙兒家庭為家中至少一位身心障礙兒子代，親代父母目前均健在且與障礙兒童同住，父母維持婚姻關係、未曾離異，願意共同負擔親職教養工作，為使家庭更健康而持續努力。

研究者在閱讀文獻過程中發現，父母初次發現障礙兒症狀的頭幾年，是家庭壓力最大，也是家庭生活變動最大的時期，家長需面對孩子障礙、就醫與申請手冊、尋找資源等困難。雖然每一個身心障礙兒家庭都有可能經歷這樣的歷程，但隨著孩子年齡漸長，家庭歷經越來越多的歷練，父母有可能逐漸淡忘事件發生的當下，對自己與對家庭的衝擊與影響，而無法回顧還原事件發生時的情境。若從韌性觀點來看，我們也可以說：愈早能正向因應障礙兒帶來的種種生活改變，調整心境並維持家庭功能，其家庭韌性的力量或許更強於那些較晚適應的家庭。

基於上述種種考量，本研究希望可以找到那些處於經濟不利的地位，卻因著全家人相互扶持努力，終能走過那段最艱困的日子；在克服種種困難後，他們如何看待這些過往經歷帶給家庭的意義及對自己的影響等。基於上述種種考量，本研究選擇研究參與者的條件有以下幾點：

1. 在符合本研究所定義的身心障礙兒家庭中，育有至少一名十歲以下，領有身心障礙手冊兒童的家庭主要照顧者。
2. 其家庭組織未解組，並維持家庭功能運作。
3. 其家庭總收入符合行政院（2008c）《社會救助法》之低收入戶規定。
4. 家庭主要照顧者願意分享與談論家庭的危機經驗。

上述四點，研究者在尋找研究參與者時，都可以先透過守門人或事先電話聯繫時，做初步的篩選，然而，家庭韌性既強調「家庭共同因應壓力、解決問題」，就不應該只有研究參與者一個人在努力，而是要全家人一起努力克服困難，這一項條件，便無法在事前聯繫做初步篩選，而需實際訪談之後，方能得知。

據此，研究者先收集符合前述四項條件的參與者資料，逐一初步取得訪談同意、進行初次訪談；透過初次訪談，研究者大致了解其家庭互動狀況，考量的重點包括：夫妻是否共親職、家人情感是否和睦、家庭正向的看待障礙兒的存在、家庭對未來充滿希望...等，透過初次訪談，篩選出符合家庭韌性意義的適應良好且共親職的身心障礙兒家庭，方作為本研究之研究參與者。

研究者自九十六年九月份開始尋找符合條件的研究參與者，以電子郵件與電話的方式，請朋友、學長姐、學校教師與熟識的基金會人員提供協助，請他們代為轉發研究邀請函，並以口頭詢問身心障礙兒家庭參與意願。若家庭成員表示願意接受訪談，研究者先以電話向參與者說明本研究目的、日後資料收集的方式與可能造成的困擾，並說明本研究後續資料處理的匿名性與安全性，再次取得其同意後，方約定初次訪談時間與地點。初次訪談時，研究者先作簡單自我介紹，並再次說明研究相關事宜，若家庭成員仍願意參加研究，研究者與參與者簽訂研究同意書兩份（附錄三），分別由研究者與參與者保留，之後，始進入現場進行研究資料收集的工作。

研究者自九十五年十月開始進行訪談，至十一月中，共計完成 8 位母親的初次訪談，在初步整理訪談資料並與指導教授討論後，刪除其中 4 位不符合家庭韌性條件之家庭，其不符合原因包括：無法接受多次訪

談、兒童仍在評估階段，尚未取得障礙手冊、夫妻分居或婚姻狀況不良、夫妻未共親職或參與者口語表達能力不適宜。最後僅留下 4 名正式參與者，其中有三名來自於同一家早療中心，另一位則是學妹實習學校的家長。

研究者原本未設定由父親或母親接受訪談，但回覆願意參與的主要照顧者恰全為母親，雖無法聽到男性照顧者的聲音，但這或許更能呈現台灣身心障礙兒家庭仍普遍由母親負擔主要照顧者角的實際生活處境。此外，研究者透過多方管道尋找符合條件之參與者，原希望能有更多的家庭能參與研究；但經過初步篩選、電話聯繫、初次訪談，再刪去不符條件的受訪者後，僅留下四個現居台北縣市的研究樣本，基於本研究參與者需同時符合多項條件，尋找適宜家庭著實不易，亦考量研究者經費與時間，無法再訪談更多的身心障礙兒家庭，僅以此四名母親作為本研究參與者。

研究者未預先設定總訪談次數，將視各研究參與者訪談資料的豐富性，決定停止訪談的時機。每次訪談後，研究者都會將該次訪談內容整理成家庭事件表，當研究者發現研究參與者開始重複敘述相同的事件，而未有新的故事與感受，亦是訪談接近尾聲的時候，研究者將約定最後一次的訪談時間，並在最後一次訪談時，請參與者再次確認每一項家庭事件的時間與經過，並詢問其是否有需補充事項，或在各家庭事件中有無遺漏掉任何她覺得很重要的轉變歷程，依據參與者的意見，再次修正與確認家庭事件表的正確性。最後，並請參與者為每一個家庭事件，依其主觀想法，填答事件發生當下的家庭生活滿意度，研究者亦將再次確認該家庭事件表是否符合參與者的觀點，經最後確認無誤後，方正式結束訪談。針對本研究的四位參與者，共進行 4-6 次不等的訪談，總計訪

談時間約 12 至 16 小時。

本研究中的研究參與者，一律以匿名代替，以保護研究其隱私與權益。為服膺本研究「疾風知勁草—身心障礙兒家庭韌性」所強調的家庭強「勁」的力量，研究者擬以相近的同音字來為這些參與者命名，並融合這些研究參與者的家庭韌性特質，作為其匿名的代稱。幾經調整與思索後，本研究參與者分別以錚競、依境、恬靚、崎徑四個名字代替，這些名字中的「競」、「境」、「靚」、「徑」四字，除與本研究之「勁」字相互呼應外，每個名字，都代表各個家庭獨特的韌性力量：

1. 錚競：面對問題，錚競從不輕言放棄，總是抱持著堅定的信心，相信自己一定可以完成，鼓勵自己為了孩子，一定要繼續努力；就像持續與時間競賽般，把握每一分每一秒，不懈怠的為家庭與孩子努力奮鬥、與時間競賽，是錚競的最佳的生命寫照。
2. 依境：隨遇而安是依境給人的印象，無論生活面臨多大的困難與危難，依境總是安然自若的概括承受，因為珍惜現有的生活處境，接受命運無法更替的事實，樂觀的面對一切，依著環境生活，是依境生活的真道。
3. 恬靚：安適甜美的微笑是恬靚給人的印象，無論遭受到大的困難，恬靚總用堅定的微笑來面對，她知道自己的力量總是太小，沒有辦法改變這許多的不公平，然而，自己卻可以選擇樂觀的面對、快樂的過每一天，由外而內生命美麗的銳變，是恬靚最美的故事。
4. 崎徑：披荊斬棘的生命道路是崎徑走過的歷程，生活遭遇的種種傷痛，總是因著母愛、毅力與韌性，堅持著、支撐著家庭，原本分歧的家庭道路，倚著崎徑的步伐，漸漸的開闢出合一的道路，前路仍然崎嶇，但崎徑總能喜悅，因為那是全家人共同努力走出來的路徑。

前述為本研究參與者匿名與研究主題間的相關性說明，下表 3-1-1 則是研究參與者基本資料：

表 3-1-1 研究參與者基本資料

	錚競	依境	恬靚	崎徑
居住地	台北縣	台北縣	台北縣	台北縣
性別 / 年齡	女 / 45	女 / 39	女 / 32	女 / 38
子女障礙類型	自閉症	多重障礙中度 (語障、肢障)	多重障礙中度 (語障、肢障)	自閉症
障礙子女性別	女	女	女	女
障礙兒年齡	9 歲多	4 歲多	5 歲多	4 歲多
子女數	2 (二女)	1	1	3 (二男一女)
現職	家管	家管	家管	家管
配偶職業	自營攝影工作室	送貨員	機車行雇員	建築工人
家庭每月收入	3-5 萬	2-4 萬	2-4 萬	2-3 萬
發現障礙年齡	約 1 歲	約 1 歲多	1 歲	2 歲 3 月
醫院評估年齡	約 2 歲多	2 歲之後	1 歲 3 月	2 歲 6 月
核發障礙手冊年齡	約 2 歲多	3 歲	3 歲	3 歲
入學年齡	約 3 歲半	3 歲半	3 歲	3 歲 6 月
受訪次數與時間	4 次 (約 12 小時)	4 次 (約 11 小時)	6 次 (約 16 小時)	4 次 (約 14 小時)

經前述取樣原則篩選後，決定以錚競、依境、恬靚、崎徑四位母親，作為本研究的參與者。本研究並未特別針對研究參與者的家庭背景、障礙兒病症設限，然而在經過訪談之後，卻意外的發現這四位研究參與者之間，存有部份相似的特徵，包括四個研究參與者現在皆無工作，專職照顧小孩；其原生家庭經濟狀況困乏，寄人籬下、借貸、離婚、家暴等；與先生因戀愛結婚；障礙兒為女生。

還有一些兩兩相似的參與者特徵，例如：障礙兒病症有兩位為自閉

症，兩位為多重障礙；婚姻家庭狀況，兩位與公婆聯繫較頻繁，兩位公婆在婚前已去世；家中子女數，兩位家庭有正常子女，兩位家中僅有障礙子女等，這些同中帶異的參與者背景特徵，提供研究者在訪談與資料分析過程中，有更多的思考與對應。

二、資料收集、整理與分析

(一) 資料收集方法

Neuman 指出：「質性研究是一種避免數字、重視社會現實的詮釋，最具代表性的質性研究方法就是深度訪談。」(引自潘淑滿，2005，p.17) 依據 Marshall 與 Rossman(2006)的看法，深度訪談應是一種有目的的會談，藉由會談的過程，研究者可以了解參與者對事物的理解與對問題的認知想法。透過深度訪談，能解開參與者的防衛、了解其內心世界，收集到以參與者為中心，最詳細也最豐富的資料(范麗娟，2004)。

考量本研究之目的在於了解身心障礙兒家庭生命故事與家庭韌性因子與歷程，需要聽到參與者內心的想法與觀點，故本研究運用深度訪談法作為資料收集的方式。

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

依據訪談的嚴謹度的不同，深度訪談法又可分為結構式訪談、無結

構式訪談與半結構式訪談。高淑清（2008）指出半結構式或非結構式的訪談方式，提供了參與者極大彈性空間，讓他們能說出自己對生活經驗主觀感受。而所謂的半結構式訪談，係研究者在訪談前，依據研究目的與問題，擬定訪談大綱。但在訪談過程中，不一定依據訪談大綱的順序，得依實際狀況作調整，並隨時增添或修正訪談大綱，透過開放性的問話與延伸性的問題，能收集到更豐富且貼近真實的資料（潘淑滿，2005）

本研究採取半結構式深度訪談法。研究者在初次訪談前，已透過文獻閱讀與專家（包括：指導教授、基金會人員與特教老師）討論後，擬定初步訪談大綱，再經過2次預訪，依預訪狀況修改相關初步訪談大綱的題目與用語，由指導教授做最後確認，形成正式訪談大綱。

在初次訪談時，研究者先請研究參與者填寫基本資料表（附錄四），以作為日後整理家庭事件表的參考依據；訪談過程中，研究者會視狀況調整正式訪談大綱的問項，以開放問話的方式，了解參與者的想法。每次訪談後，研究者依據訪談內容，再延伸出其他問題，並擬出二次訪談大綱，在與指導教授討論後，繼續進行訪談工作。

高淑清（2008）提出深度訪談的三個步驟分別為：聚焦生命歷史經驗的描述、理解目前生活的經驗與反思生活經驗的意義。亦即透過過去經歷的回溯、現在生活經驗與所賦予的意義，以及意義重新建構、前瞻與反思，了解完整的家庭生命故事及其背後之意涵，本研究亦以此訪談步驟進行：

1. 過往家庭生命故事漫談：初次訪談時，訪談焦點著重在了解身心障礙兒家庭事件，並釐出家庭生命故事脈絡，重構家庭早期經驗架構。研究者多以「請您談談孩子出生時的狀況？如何發現孩子發展障礙？您如何協助孩子？當時對您家庭生活造成什麼改變？」讓參與者盡情的

分享過往的生活經驗，研究者藉以建構出家庭生命脈絡，並從中拉出重要的家庭生命事件。

2. 重要家庭生命事件延伸探究，與現下家庭生活經驗描述：透過幾次的訪談（大約 1-2 次），研究者已大致釐清家庭生命脈絡，接續訪談則著重在針對重要的家庭事件細節進行延伸探問，以建構更緊密的家庭生活網絡；此外，也請母親談談現下的家庭生活狀況（具體的生活事件、經歷與故事），再從中反推回去，請母親談談期間歷程的轉變。
3. 回顧與反思家庭生命事件的意義，與對未來的展望：請母親反思前幾次訪談提及的生活故事經驗的意義，此意義並非指滿意程度，而是母親對生活經驗中的認知與情感的聯結；訪談問題建立在參與者已經建構的經驗裡，反問他們如何看待經驗或是作何感想。研究者請母親談談障礙兒帶給自己與家庭的影響、收穫與改變，暨而反思這些改變對自己與家庭代表的意義。最後，請母親談談對家庭與障礙兒未來規劃與展望。

在訪談進行的形式上，原先預定訪談九十分鐘至一百二十分鐘左右，以避免參與者疲累與研究者本身專注力分散。但因參與者平日生活忙碌，不易進行短時間、多次的訪談，加上參與者多相當願意分享家庭生活的經歷，故實際訪談時間多為一百五十分鐘至一百八十分鐘左右，訪談次數則為四至六次不等，當參與者並未敘述新的故事或感受，而開始重複敘述相同事件時，將以該次訪談作為半開放式訪談的最終回，並在下次訪談進行家庭事件與滿意度訪談與確認後，結束訪談資料的收集工作。

在訪談地點選擇上，以參與者感覺舒適與安心的場所為主。研究者先詢問參與者認為適宜訪談的場地，在交通與情境許可下，盡量尊重參

與者的選擇，實際訪談地點包括：恩典中心、國小圖書館、咖啡廳或茶館、參與者家中。事後，參與者多表示訪談環境舒適，使她們能安心述說內心的想法。

透過深入訪談收集到的資料文本，是本研究最主要之分析資料來源；此外，研究者亦收集了對參與者而言，重要的文件、文章或照片，作為輔助。

（二） 資料分析方法

質性研究主張在自然情境中研究社會生活，其豐富性與複雜性也提醒我們，必須透過多元的方法來尋找與分析社會生活，不同的分析方法常是相互關連、重疊與互補的，有時又是彼此互斥的，但無論是互補或互斥，運用多樣的分析策略可幫助研究者從不同角度探究質性資料，不同的分析方法可以應用到同一份質性資料上，來闡釋不同的部分（林世華等譯，2005）。分析資料的方式可能根據主題、概念或是類似特徵，把資料組織成為數個類別的方式來進行分析；研究者依據收集到的資料：發展新的概念、形成概念性定義、檢視概念間的關係，再依據時間順序、對立類別或相似類別，將概念串連在一起，並提出研究者的看法或批判性的問題（朱柔若，2000）。

依據研究目的，本研究結果將針對：家庭生命故事、家庭韌性發展歷程與家庭韌性因子等資料進行分析與討論，因各區塊架構與內容皆有其獨特性，研究者將混合運用下列方法來進行資料分析，以呈現最貼近真實且清晰的身心障礙兒家庭韌性圖像。

1. 逐字謄稿

質性資料是以書面文字、文章、詞句或象徵符號等形式，來描述或呈現社會生活的現象（朱柔若，2000），分析資料的首要步驟便是訪談稿

的謄錄與閱讀。研究者於訪談後，將訪談錄音檔轉謄錄為逐字稿，以便後續分析使用。逐字稿內容皆以「新細明體字型 11 號字體」，並內縮格式的方式呈現，以便與分析的文字作區隔。

在研究文本中，參與者皆以匿名方式呈現，四位參與者分別為：錚競、依境、恬靚、崎徑；其先生在後面加上 H；障礙子女後面加上 D；正常子女後面加上 N，若正常子女有兩位以上，則為 N1、N2；下表 3-1-2 以錚競為例，說明本文中匿名代號運用的方式。

表 3-1-2 研究參與者匿名代號說明

對象	受訪者	丈夫	障礙子女	正常子女
代號	錚競	錚競 H	錚競 D	錚競 N

在逐字稿編號方面，則以參與者名稱與訪談序號、斷句序號來編碼，例如：參與者錚競的第一次訪談，第 230 段談話，其編碼為「(錚競一，230)」，依此類推，訪談逐字稿的出處將列於文字內容後面。為方便閱讀，研究者將視狀況刪除無意義的贅字，補以刪節號「.....」代替。此外，有時參與者會參雜台語討論，為使文句通順，研究者盡量依其原義轉譯為國語，並將之標示為斜體字，以便與國語區別；至於參與者一些語句未完全的部分，將以（研究者補充的語句）呈現。若訪談過程中，參與者情緒、行為、動作有特殊的轉變，則以【行為描述】做說明。

以下舉例說明。如錚競在生命故事中的二段對話，便以下述的方式呈現：

問我說，*那是你的孩子吼？* 那時候我不敢承認這樣，我還跟他講說那是我幫人家帶的.....事後我自己覺得很難過（錚競三，249）我想，從現在開始我不會，我不會再跟人家講說那不是我的小孩，一定，

一定會跟人家講那是我的小孩【媽媽開始哭泣，安靜約 10 秒鐘】，他再怎麼樣都是我的小孩（錚競三，251）。

後來我就很堅決，我不要我小孩去唸那種（特殊學校）……他是有能力的，我還是堅決我要讓他讀正常班（錚競四，123）。

第一段對話出自錚競第三次訪談，第 249 與第 251 段對話；其中以「……」代表其間刪除了一些贅詞；而「那是你的孩子吼？」代表錚競說的是台語，但由研究者轉為國語的意涵；此外，【媽媽開始哭泣，安靜約 10 秒鐘】則說明，在說完話後，錚競曾哭泣一段時間。而第二段對話中，參與者並沒有說到「特殊學校」這四個字，但從未呈現的對話與訪談情境中，研究者認為錚競要說的是——不要小孩去念特殊學校，為使前後文更加連貫，便於閱讀，研究者在對話中加入（特殊學校）來補充。

在逐字稿謄錄完成後，研究者再次聆聽錄音檔，對應逐字稿初稿進行修正，透過反覆校正與閱讀，確保訪談資料的真實性與正確性，亦協助研究者在腦海中逐構出整體概念與連結藍圖。

2. 開放編碼

開放編碼（open coding）意指：研究者將大量的質性資料，濃縮成數個類別，找出主題並且給初步符碼或標籤，使主題能從龐雜的文字資料中「跳」出來，其運用主題概念多來自研究者常用語言、逐字稿用語，或在研究問題、文獻中出現的概念（朱柔若，2000）。

初步進行開放編碼時，本研究資料大致可分為：一般家庭事件、家庭壓力事件、事件處理方法、信念或想法、對家庭的影響、後續發展或結果……等，這些主題名稱與定義在前兩位參與者訪談資料分析過程中，曾一再調整變動，至第三位的資料時，則已有較完整的概念性定義與分類；第三、四位的資料分析多依前項主題做分類，但仍會陸續加添

有別於前的新主題；最後，研究者再從第一、二位參與者的資料中，抓取出這些新主題的內容。初步的概念譯碼使研究者得以了解訪談資料中突顯的主題，藉以勾勒研究呈現的藍圖。

3. 主軸編碼

開放編碼時，研究者注意力集中在資料本身，並針對主題加以編碼標籤，而不重視主題與主題的相關連結性。而主軸編碼（axial coding）則強調從現有的初步編碼主題，依據因果、條件或互動、策略、過程等，找出其主題間的關聯性或擷取出主題所代表的概念；研究者必須找出足夠證據，以證明這些主題連結的合宜性；最後研究者將得到一個足以串聯主題的濃密網絡（朱柔若，2000）。

本研究運用主軸編碼於多項資料分析中，如家庭生命故事係以時間因素做主題連結；家庭韌性歷程除了時間因素外，再加入因果、策略、過程等考量；而家庭韌性因子則考量了包含策略、互動、條件、因果……等因素，將原本分散的各主題概念，連結出關鍵概念的主軸。

4. 選擇性編碼

選擇性編碼（selective coding）係針對原始資料、符碼主題與概念主軸再次瀏覽與對照比較，對應著研究目的與問題，研究者可能抓取出數個主要核心主題概念，與其相關連結的網絡；在這些主題中，研究者可由相異觀點切入一個主題，或以相同觀點切入不同主題做分析（朱柔若，2000）。

5. 分析性備忘錄

分析性備忘錄（analytic memo）是關於編碼程序的想法與觀念的紀錄或討論，構成具體資料或原始資料與較抽象的理論思緒間的連結，包括研究者對資料與編碼的反省與思考，研究者會不斷的增加備忘錄的內

容，完整的備忘錄是研究報告分析的基礎，並有助於發展新的主題或編碼系統（朱柔若，2000）。

研究者在收集資料、逐字騰稿與各項編碼分析過程中，都持續撰寫分析性備忘錄，紀錄下研究狀況、思路發展、可能的統整分析方式或結果討論等。隨著研究進行，逐走累積這些分析備忘錄，其內容或有更動變革，但都係研究者進行資料分析時相當有用的參考資料。

6. 分析比較法

分析比較法是常被人運用以分析比較資料的邏輯方法，研究者從既有的理論或歸納中，發展出與規則或模式關係的概念，將焦點集中在數個規則上，對具有替代性的解釋進行對照比較，最後找出適用於某社會情境下，但不受限於某個特殊環境（時、地、人）的規則，依其不同取向，又可分為取同法（method of agreement）與取異法（method of difference）（朱柔若，2000）。

本研究亦使用分析比較法。如在進行家庭韌性因子分析時，自不同家庭韌性因子主題找出其共同的因應情境；或由相同情境中，找出相同與相異的韌性因子。

（三） 研究工具

本研究的研究工具包括：

1. 錄音機：初次聯繫時，研究者便告知參與者訪談過程將使用錄音設備全程錄音，在取得受訪者同意並簽署同意書後，才開始安排訪談事宜。
2. 訪談大綱：研究者依據本研究目的與問題、過往文獻，並與專家（包括：指導教授、基金會人員、學校教師）討論，並進行二次預訪後，擬定正式訪談大綱（附錄五）。在每次訪談後，依據參與者的回答，研究者將再研擬新的訪談問題大綱，於下回訪談時運用。

3. 家庭事件表：研究者依據訪談逐字稿內容，將每位研究參與者家庭事件依據時間排列，整理成表格。在最後一次訪談時，已整理好的家庭事件表（附錄六），請參與者再次確認事件發生時間與事件經過，並針對重要事件或之前未深談的事件，請他們做進一步說明或補充，或談談當時的感受或想法；最後請他們為事件發生當下的家庭生活滿意度打分數，最高 10 分，最低 0 分。
4. 家庭生活滿意度分數圖：本研究參考周麗端（2007）研發的婚姻滿意度圖表，改編為家庭生活滿意度分數圖。本研究中的家庭生活滿意度指的是研究參與者對於家庭生活主觀適應、快樂、滿足、安寧的狀態，以滿分 10 分代表生活滿意度最高，0 分為滿意度最低。在最後一次訪談前，研究者預先自訪談逐字稿中抽取出所有過往家庭發生過的事件，並在最後一到二次訪談時，逐一與參與者討論與確認，討論與確認的重點有三：1. 確認該事件是否為參與者所認為有意義家庭事件；2. 確認家庭事件摘敘的正確性；3. 參與者以當時的心境，填答該事件發生當下主觀的生活滿意度分數於家庭事件表上（詳細家庭事件內容見附錄六），並說明其想法與感受。訪談結束後，研究者再逐一將對應的分數標記在家庭生活滿意度圖表上。

必須說明的是，因不同參與者的評分標準不一，家庭生活滿意度僅能代表該參與者自身的感受，無法進行跨個案的比較；此外，無論參與者家庭生活滿意度如何變化：由高至低、由低至高或維持平衡，因著今日家庭安適的狀態，我們便可以說這些家庭在過去的家庭生命歷程中，都展現了強壯的家庭韌性因子，以使其在失衡的家庭狀態下，仍能維持家庭功能正常的運作，維繫完整家庭組織結構。

5. 研究者本身：研究者本身即是資料收集以及分析的工具。訪談過程

中，研究者運用傾聽與發問技巧，鼓勵參與者分享其家庭生活經驗、個人觀點、感受與情緒；在分析過程中，研究者以理論文獻為基礎知識，並依據研究目的與問題，自資料中萃取出有意義的主題、架構系統概念，並提出自我批判與省思。

(四) 研究信效度

研究信度與效度的概念，主要源自於實證論量化研究的觀點，依測量工具本的客觀與可信性，作為研究信效度評估指標（潘淑滿，2005）。Guba 認為質性研究中應以研究的信賴程度作為評估信效度的標準，此四個指標為（引自潘淑滿，2005）：

1. 可信性：研究者所收集資料的真實程度。
2. 遷移性：研究所收集的資料，使研究參與者的感受與經驗可以有效的轉換為文字。
3. 可靠性：研究者如何運用有效的資料收集方法與策略，收集到可靠的資料。
4. 可確認性：自研究倫理的重建過程中，獲得可信賴的資料。

關於如何提升質性研究的信效度的方法，學界仍存有不同的看法。胡幼慧（2005）認為可以從三方面提升質性研究的信度：1. 重視對事件的描述與組合；2. 使用低推論性描述；3. 利用錄音、錄影、拍照的等機器，幫助紀錄。

本研究採全程錄音，訪談後轉為逐字稿的方式，收集訪談的資料；逐字稿謄打完後，研究者對應訪談錄音再次校閱，修正文件資料中的錯別字、段落不明分節或增添相關遺漏字句；最後，請同儕隨機抽樣三份逐字稿的部分段落，進行逐字逐句的檢核；經確認無誤後，方運用之進行最終資料的分析。在資料分析階段，研究者先將訪談資料系統的解構，

再以多樣的型式有結構重新組織資料；文本中研究者係以客觀立場做事件描述，多呈現研究參與者的對話與觀點，減少推論性的連結與臆測，盡力還原研究參與者的生活經驗，傳遞其真實聲音與感受。藉由上述嚴謹的資料收集與分析步驟，提升本研究之信實程度。

三角檢定法 (triangulation) 又稱多元檢證法，係用以提升質性研究結果可信的策略之一 (高淑清, 2008)，該檢證法係透過多元資料收集來驗證事實，使研究者對研究現象有更周全的了解。多元資料意味著：資料來源的多元性、具多方觀點的訪談對象、運用不同方法收集資料、運用多種方法分析資料等，期能透過多方檢定的過程，提升質性研究的可信賴程度。

本研究在提升研究效度方面，有下述幾項努力：

1. 多方觀點的訪談對象：進入現場前，研究者預先訪談研究場域相關人員，諸如：機構負責人、學校教師、其他家長，了解學校機構教育理念、運作方式與他們在學校機構的經驗與想法等。進入現場後，研究者亦不定期與同儕團體做討論，請教他們對該議題的觀點與想法；並安排 1-2 次時間，與介紹該研究參與者的守門人會面，聽聽他與研究參與者的互動經驗、看法與觀感。研究者將這些相關 / 非相關 他人的想法與觀點，做簡單的記錄與省思。這些資料雖未運用在研究分析上，卻幫助研究者更了解障礙兒家庭生活，使致在擬定訪談大綱或後續訪談問題時，更能集中焦點；本研究的初步分析架構，亦加入這些相關資訊作為參考；對研究者本身而言，這些重要他人的想法，亦是自我立場與偏見檢視的提醒。
2. 多種類型的研究資料：本研究收集的資料包括研究參與者基本資料、家庭事件表、家庭生活滿意分數圖，以及研究參與者提供的相關文件

資料。這些資料將以不同的分析方式整理後，於研究文本中呈現。

3. 多種資料分析方法：本研究運用開放編碼、主軸編碼、選擇性編碼、分析性備忘錄、分析比較法等多種方式，進行資料分析。
4. 研究參與者檢證：研究參與者談論過往壓力事件時，時有訪談前後不一的現象（同一次訪談前後不一，或不同次訪談提到不同的想法）。研究者會立即澄清與探問前後不一的理由；或在下次訪談時，以不同話題切入，再次探問與驗證此問題。經反覆驗證後，研究者評估該資料的影響性，確認其真實性後，運用之進行資料分析、推演或檢核結論。

此外，每次訪談時，提供研究參與者前一次訪談逐字稿做檢核，他們可提出疑問或針對謬誤處做適度的修正，經討論後，若有所修正，將在下次訪談時再做確認後定稿。

第二或第三次訪談時，請他們針對研究者依據訪談逐字稿整理而成的「家庭事件表初稿」做確認，逐一確認事件發生時間、經過或關係人等。參與者可提出疑問或修正意見，研究者備訪談逐字稿於側，立即與研究參與者做確認，最終結果可能是修正訪談逐字稿內容，或是修正家庭事件表初稿。家庭事件表初稿在經過 1-2 次的「整理—確認—修正」循環歷程後，在最後 1-2 次訪談時，研究者將運用之作為了解家庭生活滿意度的依據。

結束訪談後，研究者針對家庭事件表初稿的型式與文字反覆潤飾，在不偏離研究參與者原意的原則下，務使其更符合本研究分析需求，完成「家庭生命事件表修正稿」後。研究者將此份稿件連同「家庭生命故事初稿」一同寄予研究參與者，請他們針對錯誤、不妥或疑問之處，直接在稿件上做說明與修正，並將原稿修正後寄回給研究

者。最後，研究者依據回收的資料，做相關修正與確認後，方完成本研究的「家庭生命故事」與「家庭生命事件表」。

透過上述嚴謹的研究程序，務能提升本研究信度與效度，使能更真實的呈現身心障礙兒家庭生活經驗，更清晰的刻畫其家庭韌性軌跡樣貌。

第三節 研究倫理

在質性研究中，無論研究者要探討的是事件歷程、個人經驗、社會觀點或其他現象，主要都是以研究社會中少數或弱勢族群之生活經驗為研究主體，了解其經驗現象或行為背後之意義。在資料收集的過程中，研究者往往因著己身需要身分，得以進入研究參與者的生活，深入了解他的生活經驗與內心世界；質性研究過程中，著實潛藏許多道德議題與不平衡的權力，研究者需敏銳察覺潛藏其中的不確定性危險，極力避免對參與者造成傷害。(潘淑滿，2005)

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

本研究以身心障礙兒家庭為研究參與者，期能了解其家庭生命故事與韌性，訪談過程勢必會有生活經驗攫取與探究內在思維的探究，研究倫理的考量更顯重要。基於研究倫理對人影響的重要性與嚴重性，研究者做了以下的努力，務使本研究符合倫理規範，並避免對研究參與者造成的不確定性傷害。

1. 善盡告知責任後同意：初次訪談時，研究者先向參與者簡單自我介紹，使其了解研究者背景與身分，並留予名片供後續聯繫之用；正式開始訪談前，研究者會告知研究參與者參與研究的意義與相關訊息，包括：研究內容與目的、需請研究者協助的事項、可能發生風險與收穫、資料過程的保密措施、中途撤銷同意權、後續資料可能處理方式等。當研究參與者充分了解研究相關訊息，並決定要參與研究時，研

究者與參與者簽署兩份訪談同意書，一份由研究者收回，一份給參與者收存，訪談同意書充分說明研究參與者的權利與義務，研究者將再次與其確認參與意願後，始開始正式的訪談。

2. 維護參與者隱私與保密原則：依據陳向明（2002）的看法，隱私就是個人的資訊，是私人領域不可被公開的訊息；而保密，是指研究者對所收集的資料，必須遵循嚴格守密的原則。訪談前，研究者主動向參與者說明處理參與者姓名、或可辨識身分訊息的方式，包括刪除任何有關人名、地名或其他可能辨識出身份的訊息；後續資料收集與分析過程，研究者都遵循匿名的原則，除指導教授與守門人之外，未將研究參與者資訊告知其他人；此外，若非必要，訪談資料內容亦不透露給與研究無關的人員知曉；即便在與研究同儕討論資料分析與驗證過程中，仍秉持匿名原則，務盡到保密的責任。
3. 極力避免潛在的傷害與風險：保障研究參與者免於受傷害是研究倫理的基礎。研究過程中，研究者相當注意自我的態度與言語，力求以愛與關懷的角度出發，抱持同理心境，運用積極傾聽的技巧，用溫和有理的態度進行訪談。研究與者談及過往較為痛苦經驗、事件或不好行為時，研究者會保持沉默或以正向言語鼓勵，絕不批評或議論參與者經驗，留予時間讓參與者穩定情緒，待其思緒平緩後，再繼續進行訪談；若遇對方不願意深入談論的議題，亦不勉強她回答；在訪談過程中，研究者僅談論與研究主題相關的話題，不探問參與者個人隱私或與主題無關的議題。
4. 建立互惠關係：初次訪談時，研究者攜帶小禮物表達對參與者的感謝；訪談過程中，則不定期予以電話關心；重要節日則寄予小卡片、小禮物或電話簡訊表達祝賀之意；研究結束後，研究者預備謝禮與謝

卡，連同逐字稿、論文文本，登門拜訪每位研究參與者，除再次表達感謝之意外，亦與其分享期間的感動與收穫，最終與之建立和諧友伴關係。

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

第四章 研究結果與討論

家庭韌性是身心障礙兒家庭具有的特性與能力，以及家庭藉著運用這些力量，能在逆境中，正向因應挑戰、維持家庭功能運作，並獲得正向適應（Adaptation）的家庭韌性發展歷程。從上述家庭韌性系統發展觀點對家庭韌性的定義可知，家庭韌性內涵應包括：1. 家庭韌性是家庭具有的特性與能力；2. 家庭韌性是家庭因應困難與處理壓力的動態歷程兩個部分。本章將分為三節做論述：

第一節家庭生命故事透過四位研究參與者的生命故事及家庭生活滿意度分數圖，呈現家庭韌性產生的背景與家庭生活滿意度的變化。

第二節身心障礙兒家庭具有的能力與特性，是本研究定義的第一種家庭韌性。

第三節身心障礙兒家庭因應困難與處理壓力的動態歷程，是本研究定義的第二種家庭韌性。

第一節 家庭生命故事

人類要生存與茁壯，必須透過與周圍人們的深度聯結，這包括前人、所有曾經對我們生命有意義的人，以及可能會有意義的人。不論多嚴重的創傷經驗，都具有跨越生命週與代間的療育與轉化潛能。

（江麗美、李淑琄與陳厚愷譯，2008，p.14）

「家庭生命故事」是家庭重新建構生命的歷程，透過家庭生命故事以理解研究參與者的世界，及其得以存在（being）的歷程，並自其中讀出隱藏在故事背後的家庭韌性。

「家庭生活滿意度」是家庭成員對自我家庭生活的一種評價，即研

究參與者對於家庭生活主觀適應、快樂、滿足、安寧的狀態，以滿分 10 分代表生活滿意度最高，0 分為滿意度最低。然無論分數如何變化，這些家庭在其生命歷程中，都展現了家庭韌性，使其現今仍能維持完整家庭結構與家庭功能正常的運作，透過家庭生活滿意度分數圖能了解參與者對生活事件的感受，並間接了解該事件對家庭生活的影響。

壹、 錚競 ~ 生命與時間的競賽：永不放棄的追尋

一、 家庭故事

【啟】：逐夢，迥異的成長背景，同樣充滿對「家」的渴望

東部海邊小鎮是錚競的故鄉，在物質缺乏的年代，錚競從不因物質的缺乏而感到辛苦，因為來自父母與手足滿滿的愛，凝聚的家庭情感，才是她最珍惜的寶藏。與錚競相反的，錚競 H 在家暴家庭中長大，母親早逝養成他早熟的個性，建立一個溫暖的家庭成了他生活的目標。

【承】：築夢，兩人的相遇，共組溫馨的家庭

懷抱對家庭同樣的願景，錚競與錚競 H 結婚了，順利生下聰明的長女錚競 N，一切似乎都是那麼順遂，直到次女錚競 D 出生，為原本安穩的生活，掀起一連串的風暴。

【轉】：夢碎，自閉兒的出現，家庭湧現陣陣波濤

錚競總覺得錚競 D 怪怪的：獨自玩耍、不看人也不理人。但她總說服自己：想太多了，孩子沒事的。直到有一天，她不得不面對內心隱藏的聲音...

有一次帶出去.....一個阿嬤.....問我說，*那是妳的孩子吼？* 那時候我不敢承認，跟她講說那是我幫人家帶的.....事後我自己很難過，我為什麼不敢去承認那是我的小孩（錚競三，249），那個是很不好受的（錚競三，251），好像違背自己的良心的感覺（錚競三，257），我就覺得那個，不敢跟人家講.....才覺得丟臉你知道嗎！（錚競三，

253) 我想，從現在開始我不會，我不會再跟人家講說那不是我的小孩，一定，一定會跟人家講那是我的小孩，【開始哭泣，安靜約 10 秒鐘】，她再怎麼樣都是我的小孩。(錚競三，251)

懷著對未來的不安，錚競帶錚競 D 到醫院檢查、做復健，卻在申請障礙手冊、就醫與入學時，遭受挫折與困難。

錚競曾三度搬家只因為使孩子獲得更多資源，卻因環境變動過大使錚競 D 適應不良、學習成長停頓，她雖自責卻不向環境低頭，逐步調整生活步調。直到錚競 D 進小學前，錚競面臨另一次的心碎...

幼稚園進小學的評估.....直接了當的跟你講，她的能力是很糟糕的(錚競四，121)，她需要去讀那個特殊學校，像我們這種根本都沒有到那麼嚴重阿(錚競四，125)，好像我們小孩是智障.....白痴.....已經是無可救藥.....她根本沒有什麼能力.....阿不會講啦.....我只是看，我看到我小孩，我眼淚都快掉下來了這樣.....我不曉得哭幾天，自己靜下來的時候，就不知道為什麼眼淚就掉下來那種感覺，那心情是到谷底(錚競四，123)。

錚競並未向命運低頭：「後來我就很堅決，我不要我小孩去唸那種(特殊學校).....她是有能力的，我還是堅決我要讓她讀正常班(錚競四，123)」。

申請個別面談並尋求幼稚園輔導員協助，錚競 D 順利進入小學普通班。每次的生活轉變，對錚競來說都是全新的挑戰，她總站在「替人家想(錚競四，105)」的立場：要求自己，體諒他人。長期在學校當全職義工，下課就到教室陪錚競 D.....

「減低她...別人需要幫助她的那個.....什麼事情你自己做好，人家願意來幫你的時候才有來幫妳，你要一直等別人來幫你，我覺得那是不可能的事。」(錚競一，420)

學業上，錚競要求孩子能一天比一天進步，除學校、醫院的學

習外，回家更陪伴她繼續練習，努力提升她的英文程度，因為「小孩子你有一樣東西比別人厲害，人家就會服妳！（錚競二，431）」，增加孩子能力以降低被輕視的機會是錚競對自己的要求；在行為方面，教孩子要有禮貌，她說：「你若好嘴，很多人來願意幫助你（錚競一，767）」，自己也常以行動與言語表達對老師、同學與家長感謝。錚競說：「在我旁邊，給我幫助的人很多，我都很感謝他們，其實這世界上好人還是很多的（錚競三，175）」，願意付出、知足與感恩，或許是她能克服種種困難重要因素。

【合】：圓夢，幾經磨難，看得更遠，站得更穩

錚競 D 升三年級了，生活逐步穩定。錚競回想起這一路，有苦有樂有徬徨，卻也讓自己更有慈悲心、懂得感恩，樂於幫助別人，甚而改變自我價值觀與人生觀。對她而言，每一分鐘都代表著一個希望……

我覺得我很認真的在過……每一分鐘我都很珍惜……每一分鐘我都在想……怎麼教她，怎麼處理一些什麼事情（錚競四，86）因為她是我的小孩，妳沒有自己努力，妳永遠是…越糟糕（錚競一，579）。然後我要想，一直給我想：一定可以做到！一定可以做到！一定可以做到！（錚競三，403）

自閉兒就像隱身在深海中的潛水艇，何時會打開那通往外界的扇門？沒有人知道。憑藉著堅強的毅力與樂觀的態度，錚競從未放棄使孩子與家庭「走出來」的念頭，每一天，她就是永不放棄的一直給一直給一直給……，總會遇到那個門稍微打開的時候，學習果效就可以「進」去錚競 D 裡面，一點一點的累積，速度雖然緩慢，但錚競相信再怎麼深的海，只要自己不放棄，潛水艇總有浮出水面的一天。

我就是不管她哪時候關起來……，總有一天妳會打開的時候。打開的時候，它就有進去一點點，我隨時都在教。……妳今天一點點，明天再一點點，你總會有多一點點的時間，多一點點學到的東西（錚競一，567）爲了她好妳就是要一直疊一直疊一直疊（錚競三，367）

錚競把握每一個可以讓錚競 D 更好的機會，對孩子的未來，她從未放棄希望：

我還是會有哪種一點點的希望……我一直會覺得說她是還在睡覺的，等到有一天她一定醒過來……，不是說完全像我們正常人，可是一定會比較清醒一點（錚競三，3）

懷抱希望，並不意味著逃避現實，錚競只是以這樣的「希望」作為自己持續努力的動力，要求自己在每一個根基上，扎得更深，站得更穩。

走過艱困的歷程，支撐著錚競的不單只是身為一位母親的責任，夫妻之間同心的感受，先生在家務與經濟的協助，是讓她能專心看顧孩子的最大因素；錚競 N 偶爾也會吃妹妹的醋，但卻也努力的學習當一個更體貼的姐姐。在錚競心中，自己不是多偉大的一個媽媽，她只知道為了維持完整的家，沒有一刻可以停下腳步……

剛開始你不知道，可是你知道以後，你就是要往前衝……，你不知道是從這邊起點、還是這邊起點，我現在在找這個點……，如果讓我找到了以後，我就是往前衝（錚競四，432）

「家」是個集合名詞，「家」無法靠錚競一個人支撐起來。家庭凝聚的力量，才是這個家能走過風暴最大的原因…

家的力量很大，家裡要凝聚……很重要（錚競三，573）這個家……每一個人都在經營（錚競三，579）每一個人都在出力，雖然推…錚競 D 推得很辛苦，可是也是推得很高興（錚競三，585）要有一個完整家庭……一輩子這樣走下去（錚競二，281）

家庭未來的故事將如何，沒有人能預料。但全家總不放棄希望的持續努力著：錚競 H 賺錢養家，希望能留下更多的金錢財物給孩子；錚競

N 努力用功讀書，一邊學習照顧與保護妹妹；錚競，繼續與時間賽跑，在這場沒有終點的競賽中，她的雙眼總是眺望著更遠的彼端，因為唯有這樣，才可以讓家的路，走得更長、更遠。

二、 家庭生活滿意度

圖 4-1-1 是錚競的家庭生活滿意度分數圖，自圖 4-1-1 可以發現，原生家庭經濟的困苦並未影響其對滿意度的感受，反而因為家人共同吃苦、相互扶持的家庭凝聚情感，使之維持 9 分的高生活滿意分數。婚後，錚競持續維持 10 分的高滿意分數，直至錚競 D 出生後，滿意度分數開始出現變化。

影響家庭生活滿意度降低的家庭事件包括：發現錚競 D 病症、錚競否認錚競 D 是自己孩子、搬家、錚競 D 生活適應不良、入小學前評估、錚競 D 班級轉換、錚競 N 工作轉換等。歸納上述事件的屬性，可發現：家庭環境的轉變、家庭作息變動、錚競未能達到自我要求、錚競 D 的發展狀況未如預期是降低生活滿意度的主要因素。

提升家庭生活滿意度的家庭事件則包括：了解病症、獲取資源、搬回原居所、錚競 D 順利入學與適應、錚競 N 工作調整等。歸納這些提升滿意度的事件屬性，可發現：錚競的自我成長、社會資源獲取、家庭生活趨於穩定、錚競 D 生活與學習適應是生活滿意度提升的主因。

自錚競的家庭生活滿意度圖表可發現，家庭生活變動與錚競 D 發展適應著實為家庭帶來壓力，降低了生活滿意度；但當這些狀況獲得改善時，家庭生活滿意度能恢復原有狀態，甚至較事件發生前更高。

錚競對現下家庭生活則有 10 分的滿意程度。

貳、依境 ~ 生命與寧靜的逆境：定睛仰望的樂觀

一、家庭故事

【啟】：逐夢，失落的一角，渴望「家」的圓滿

「懸」是依境對家的印象，幼年喪母、父親離鄉工作，依附著祖母與嬸嬸過生活，寄人籬下的失落感，如同懸蕩半空中的蒲公英，尋不到心裡的那個「家」。「缺」是依境 H 對家的體會，父親早逝、母親久病，姐姐成了他生活的倚靠，但在內心裡卻總是缺了那一塊。

「家」對他們來說是種奢求，卻也是他們最深的渴望。

【承】：築夢，當「失落的一角」遇見「失落的一角」

那年，幼稚園老師愛上了娃娃車司機，依境與依境 H 在交往了十年後，走入禮堂。家庭生活的快樂，填補了經濟困乏的壓力；依境 H 的失業與負債，抵不過家庭新成員依境 D 帶給家庭的喜悅，「圓滿家庭」的願景，似乎就要實現了，怎知，因著孩子的誕生，又讓家庭陷入另一個風暴。

【轉】：夢碎，多重障礙兒的出現，扭曲了回家的路

長期工作的壓力，引發依境早產併發妊娠毒血症，幸運的揀回一條命，不幸的是，依境 D 卻沒有逃過這一擊。一歲時，依境開始發現孩子的不對勁，全身軟綿綿的不說話，但她總安慰自己「可能我們妹妹比較慢（依境三，96）」，觀察著、照顧著，不安一直存在她心裡……。兩歲，情況仍然沒有改善，身為幼稚園老師的警覺性，她立刻就知道：「一定不正常（依境一，19)」。帶著依境 D 到醫院做檢查，醫生給了「多重障礙」的診斷。說不難過是騙人的，但依境……

我第一個直覺是說……，就是後天你要趕快就是幫助她！……我還是照著我平常心……，沒有傷心，就是覺得你就是要幫助她！（依境三，106）

醫生建議立即開始做復健治療，但家中經濟狀況卻讓依境無法停止工作，「請假帶孩子做復健」是當時唯一的解決方法；然而復健的辛苦，使依境 D 開始排斥到醫院，抗拒的行為甚至影響到自己的健康。

因不忍心看孩子受苦，依境停止了依境 D 的復健，在心裡，她總有那麼一點對孩子的虧欠：「常常我會跟我妹妹說，媽媽對不起你，害你還不能走路（依境三，106）」。心疼孩子受苦，卻也心急孩子著孩子的發展。

「恩典中心」是依境 D 全新的開始。依境在信箱發現中心簡介，她開始有了行動：參觀機構，與主任面談，帶孩子評估、申請身心障礙手冊……等，逐步轉變生活的環境。樂觀的她，即便是面臨收到身心障礙手冊——這個讓許多母親心碎的片刻，她卻已經從裡頭看見孩子的希望……

她有辦出來我還比較放心，……有那個手冊，妳要去申請、去幫助她（依境四，164）……比較方便……有保障（依境四，164）對她日後的幫助就越來越大（依境四，166）幫助她趕快能走就好了……想那麼多幹麻（依境四，160）。

在經濟收入或孩子未來的天平上，依境選擇了「孩子的未來」。她辭掉了工作，開始在中心當義工、參與活動，配合學校要求、尊重教師、也跟治療師保持聯繫，回家，則偶爾會陪孩子操作教具。依境從不逼迫孩子復健，因為她認為「學習的質，大於學習的量」，「讓她……很有精神的那一刻去學，才是重要，你把她耗盡了體力，你再去訓練他，那就等於零（依境三，94）」，兼顧孩子心理與生理健康同等重要，不樂意的復健對孩子來說，反而是另一種的殘忍。

【合】：圓夢，安靜的面對未來，心中滿有平安

進入恩典半年，依境 D 在口語、肢體都有了進步，跟一般幼兒比起

來，發展仍是緩慢的，但是依境說：「不跟別人比.....看她自己怎麼樣去進步，那個才是最重要的（依境一，549）」，只看好的一面，不看壞的一面，是依境樂觀的人生哲學，因為「一天你要選擇快樂或不快樂，那是你自己的選擇（依境一，446）」。

「境隨心轉」是依境最佳的寫照。這一路走來，無論在怎樣的逆境中，依境總是靜靜的等候，樂觀但堅定的面對問題.....

人生就是抱平常心，.....碰到問題就是解決。（依境二，134）你還要感謝他.....讓你又走入到.....一個挫折的經驗.....他讓你.....成長了一個階段（依境二 104），不要去怨天怨地（依境二，152）我今天還蠻幸運的，要心滿意足了！（依境二，106）」

依境總是樂觀的仰望未來，「不去想太多，只看眼前的」是她的生活哲學。依境 D 能夠走路是她現在最大的期待。然而，依境堅信：「她的每一個階段、每一個學習，我是一定會陪她的（依境一，442）」。依境——一個沒有享受過母愛的母親，究竟是什麼力量讓她可以走過這樣一條路.....

你今天生了她.....你要責任照顧她！.....你的家庭，就是要去經營.....（支持我的）力量就是小孩吧！（依境一 448）

在依境身上，有著一種「寧靜的力量」，也就是這定睛仰望未來的樂觀，讓她總能化危機為轉機，在逆境中看見光明。

二、 家庭生活滿意度

圖 4-1-2 是依境的家庭生活滿意度分數圖，自圖 4-1-2 可以發現，自小喪母、父親外地工作、寄人籬下的生活處境，依境給了原生家庭 3 分的滿意分數，卻也因為嘗過經濟與親情困乏的辛酸，離家工作與戀愛大大提升了她對生活的滿意程度。

依境生活滿意波動變化發生在依境 H（當時還未結婚）生意失敗與欠債的時候，經濟壓力大大影響其生活滿意程度，由 9 分降為 5 分；婚後，依境穩定工作、懷孕使低落的滿意度部份回升為 7 分，婚姻壓力使得滿意度無法恢復到單身時期的狀態；依境 D 出生後，依境陸續發現障礙、就醫復建、評估、申請手冊，都維持在 5 分，未有起伏；障礙手冊核發對依境意味著福利保障，生活滿意度略為提升至 7 分，隨後依境的離職，意味著家庭收入的減少，又使其滿意度降為 6 分。

與其他參與者比較起來，依境的生活滿意度分數略偏低，且分數變化起伏較小，依境 D 的障礙與發展狀況對依境的生活滿意度感受影響不大，家庭收入減少反而是其生活滿意度降低的主要因素，反之，獲得資源補助提升其生活滿意度。

依境對現下家庭生活有 8 分的生活滿意。

參、 恬靚 ～ 生命與美麗的靚變：燦爛微笑的力量

一、 家庭故事

【啟】：逐夢，與靚無緣的開始，尋找家庭中的自我

「靚」意味著美麗與沉靜。對恬靚來說，童年的生活卻是與「靚」隔絕的記憶：父親的牢獄與暴力、母親的懦弱與離去、數度搬遷。「家」究竟代表著什麼？對恬靚來說，姑姑與姑丈是心目中的模範父母；爺爺的愛則滿足她對家庭溫暖的渴求；但封閉的心靈與叛逆的行為，卻是她對這動盪的家，最深沉的嘶吼。而恬靚 H，身為家中么子，強勢的母親與姐姐常壓得他喘不過氣來，傀儡是他渴望脫離的角色，用雙手建立並保護一個屬於自己的家庭，是人生最大的期盼。

【承】：築夢，幾經尋覓，漂流的心，終於找到了避風港

國中畢業後，恬靚離開家鄉—台北糜爛的夜生活似乎讓她忘卻童年的不愉快，一個換過一個的男友，卻總逃不出父親暴力的陰影。直到遇見在機車行工作的恬靚 H，體貼與負責的他深深吸引著恬靚，但父母離婚造成的不信任感，卻讓她遲遲不敢踏入婚姻；兩人交往七年期間，拿掉兩個孩子，第三次懷孕，也不知道什麼原因，恬靚決定嫁給恬靚 H。對新生命的期待，讓恬靚第一次感受到家庭的美好。可惜，幸福只是剎那的幻影，恬靚 D 的誕生，粉碎了恬靚對家的期待……。

【轉】：夢碎，遲緩兒誕生，打亂了家庭前行的步伐

恬靚 D 六個月，身體軟綿綿的挺不直，恬靚雖覺不對勁，卻仍不以為意；九個月仍不說話、不行走，恬靚擔心的帶著孩子到醫院檢查，「不明原因的發展遲緩」是醫院給的診斷，聽到這樣的結果，恬靚第一個念頭是：「怎麼辦？（恬靚三，2）」。不願意接受這樣的答案，恬靚轉診數家醫院，重複做著昂貴又繁複的檢查，心中的焦躁已不只是對恬靚 D 障礙

的驚愕，還包括對病症未知的恐懼……

醫院給我一個，很籠統的說法，說是……發展遲緩……（恬靚一，61）
我要的是個切確的，她的點（問題點）在哪裡（恬靚五，175）。

然而恬靚也知道，孩子的未來不能等，她說：「我們心態都還沒有適應（恬靚五，219），可是……遲緩是一個事實……我不能去逃避（恬靚五，187）」。在申請障礙手冊過程中，尚未痊癒的心再次受到打擊……

收到手冊的那一剎那，真的是……覺得好難過……我的小孩竟然用到殘障手冊（恬靚一，426），很怕推恬靚 D 出來，很怕去面對人群，我很怕人家問到我的小孩怎麼了（恬靚一，400）差點憂鬱症（恬靚五，171）。

婆婆與小姑堅持恬靚 D 是正常的，要送她去一般幼稚園，同時要求恬靚 H 結束機車行生意，並要恬靚去上班以增加收入——恬靚妥協了，但堅持讓恬靚 D 就讀恩典中心，作為交換的條件。迅速關掉店面、搬家、恬靚與恬靚 H 開始新工作，恬靚 D 則進恩典就讀。恬靚的生活從上午八點出門，持續忙碌到晚上十一點。恬靚 D 也是如此，白天在恩典上課，課後由奶奶家照顧，待恬靚夫妻下班，再一起回家，往往都得到十二點、一點才能上床睡覺。生活遽變，恬靚與恬靚 D 的身心，都受到相當大的煎熬……

那時候……恬靚 D 真的很可憐……要等我們下班再去接她，隔天又那麼早起來（恬靚四，206），整個環境……整個周圍都是陌生人……她那時候……哭了一個月……我上班前繞過去偷看她，每次走的時候阿……我眼淚是一直流的……很捨不得……下班接她回家，常常她在路上就已經睡著了……（恬靚三，170）。

經濟困乏是家庭最沉重的負擔，但恬靚 D 數度急診與日漸消瘦的身體，更讓她感到心痛。半年後，恬靚辭掉工作，調整生活作息，並開始到中心當志工。許多後悔在恬靚心中環繞：「那時候如果沒有去工作，也不會停掉復建……很擔心是自己害了她（恬靚四，204）」，雖感後悔，但恬靚知道人生無法重來，她選擇繼續微笑向前走。

【合】：圓夢，因著愛，看見生命的價值與美善

因著恬靚全心的照料並配合恩典的復健課程，恬靚 D 的健康逐漸好轉，在語言與肢體發展持續進步；恬靚卻始終沒放棄讓孩子更好的機會。滿五歲後恬靚 D 離開了恩典，進入一般幼稚園——順利適應環境，進步顯著；回家後，恬靚持續陪伴她練習教具、到各醫院復健。雖然，因著恬靚 D 學費補助的減少，家庭經濟更困難，但為了孩子，一切的辛苦都值得。

沒有人知道家的未來會如何，但可以確定的是，孩子永遠是生活的中心，正如恬靚所說：「我們是因爲她而活，……很多事因爲她而改變（恬靚六，191）」。

原本緊繃的家人關係，漸漸有了轉變。恬靚與婆婆的關係逐漸好轉：「婆婆後來……變得會跟你聊天，然後會一直鼓勵你（恬靚三，156）」，同理、原諒、珍惜家庭情感，是家人終能相視而笑的最大原因。

恬靚，一個自小沒有「家」的人，用燦爛的微笑面對一切，也以這股力量，堅固了家園。她從不覺得自己多厲害，先生對她的信任、體貼、親密的關懷，「互相爲對方想（恬靚三，152）」、「同心協力（恬靚三，26）」以及「家人的力量（恬靚六，185）」是支持她走過這路的動力。

無論面臨多大的困難，恬靚總是微笑面對，選擇樂觀的度過每一天，是讓生活更快樂的秘訣……

你今天很開心也是過一天阿，你很傷心也是過一天阿(恬靚四，290)，很多事情，念頭稍微轉一下，今天看這件事情又會不一樣(恬靚四，308)。

「靚」意味著美麗與沉靜。因著恬靚 D 這個「小天使(恬靚三，72)」，恬靚感覺到自己思想與個性的轉變：「因為她，人生的看法就不一樣，……因為她才變這麼樂觀阿(恬靚六，191)」。去年恬靚誤以為自己又懷孕了，曾因害怕生出障礙兒而墮胎過兩次，最後卻還是生出障礙兒的她，當下卻決定：「如果真的有，就生下來(恬靚二，2)」，後雖是虛驚一場，但在過程中，卻也看見對恬靚而言，生命的價值不是由人所決定，而應倚靠上天的安排：「要人也要神(恬靚二，4)」。

對恬靚而言，「家」是她生活的全部，家庭的幸福，是她最大的期望...

只要家庭好的話，小孩子如果可以更好的話！……還有什麼比這個更重要的，他們就很像我的全部阿(恬靚四，300)……原來生活……有個小孩可以這麼的快樂，……如果我今天沒有生她，我今天生活好像也不是這樣子(恬靚四，320)現在很幸福(恬靚二，27)！

恬靚的生命就在燦爛的微笑中恬靜的轉變。因著「愛」—這個世界上最美麗的動詞，讓恬靚看見生命的價值與美善，生命的內在已然透出美麗的光彩。

二、 家庭生活滿意度

圖 4-1-3 是恬靚的家庭生活滿意度分數圖。由圖 4-1-3 可以發現，原生家庭結構的轉變影響恬靚的生活滿意度。童年時期恬靚雖未與父母同住，但爺爺的疼愛仍使其有 10 分滿意程度，直至青少年期遭逢父母離婚、父親入獄，滿意度驟降至 3 分，離家就業、放縱的生活，後因遭父親暴力相向，繼而脫離自立，生活滿意度略升為 5 分。

懷孕與決定結婚，使其滿意度驟然回升至滿分 10 分，卻因婚事安排失當，迅速跌落至 0 分；正式結婚後，因懷有對恬靚 D 的期待，又恢復到婚前 10 分的滿意程度。

影響家庭生活滿意度降低的家庭事件包括：發現障礙、評估病因不明、與恬靚婆婆衝突、核發障礙手冊、恬靚 D 連續急診、疑似再次懷孕、恬靚 D 轉換學校等。歸納上述事件的屬性，可發現：恬靚 D 病因不明、恬靚 D 的健康與就學轉換、家庭衝突與家庭突發狀況（如：疑似懷孕），是降低其生活滿意度的主要因素。

另一方面，提升家庭生活滿意度的家庭事件則包括：二度評估、恬靚 D 入恩典就讀、恬靚離職、搬家，不與大弟同住、與婆婆關係改善、回娘家脫離壓力等。歸納這些提升滿意度的事件屬性，可發現：恬靚 D 獲得發展或就學資源、家人關係轉為和睦是其滿意度提升的主因。

與其他參與者比較起來，恬靚的生活滿意度變化較大，或許與其原生家庭結構變動大及與恬靚 H 原生家庭有較多互動有關。自恬靚的家庭生活滿意度圖可以發現，恬靚 D 的障礙與發展狀況確實為家庭帶來壓力，降低生活滿意程度，但是，其他家庭事件（諸如：家庭衝突、誤以為懷孕）亦對生活造成負面影響，降低生活滿意度；特別的是，當恬靚 D 進入恩典、恬靚也辭職照顧後，生活滿意度的升降便較少受其發展影響，直至恬靚 D 需轉換學校時，才又起波動，這或許顯示障礙兒對生活滿意度的影響，前期係以障礙兒障礙症狀影響最大，後期則轉為擔憂障礙兒求學安排與轉換問題。但當障礙兒的發展狀況維持穩定成長，其對滿意度的影響力便降低了，其他家庭事件反成影響分數升降的主因。

恬靚對現下家庭生活有 8 分的滿意程度，感生活安穩。

肆、崎徑 ～ 生命與爭戰的路徑：齊心合意的堅毅

一、家庭故事

【啟】：逐夢，缺乏父愛的貧困童年

崎徑生長在一個物資缺乏的年代，一家7口，僅靠父親外出打零工賺錢糊口，在她心裡「什麼叫爸爸我不知道（崎徑三，46）」，母親才是她心目中「家」的支柱，雖常得為餐食與生活缺乏擔憂，但兄弟姊妹相互扶持的情感，仍是崎徑最珍視的家庭圖像。崎徑 H，同樣生長在大家庭裡，凡事順從母親，是他對自己的要求，也是她對另一半的期待。

【承】：築夢，凡事忍耐，維繫家庭

為了早日脫離「看人家臉色」吃飯的生活，崎徑國小畢業後到美髮店當學徒，並認識建築工人崎徑 H，他的成熟穩重吸引著她，兩人迅速的走入禮堂。但戀愛與結婚是截然不同的，初婚的崎徑同時面對夫妻、親子與婆媳關係的壓力與折磨，還有過自殺的念頭。但，她終沒有放棄努力，因為「我要有一個完整的家，然後我不要這個家吵吵鬧鬧（崎徑二，48）」，為了維繫家庭，她選擇了「凡事……忍耐（崎徑二，32）」，忍耐不意味著退縮，而是崎徑滿懷愛與包容所作的努力，維繫「家庭的和諧（崎徑二，50）」是她對自己的要求，亦是身為母親應盡的責任。

同住六年後，崎徑搬出舊宅獨立生活，第一次感受到「有家的感覺真好（崎徑二，76）」。意外的懷孕，全家歡喜的迎接新生命的到來。崎徑 D 出生後，由南部的崎徑母親幫忙照顧，崎徑全家則在北部生活，家庭生活慢慢走上軌道，幸福家庭的理想眼看就要就要實現了，一通電話卻敲醒了崎徑的美夢……

【轉】：夢碎，自閉兒的加入，分化家的路徑

幼稚園老師發現崎徑 D 異於一般孩子，常用頭撞牆、也不理人。崎

徑南下，醫院評估為「非典型自閉症」與「智能障礙」。聽到這樣的結果，崎徑：「我聽你在講，我生兩個了我不知道，我孩子哪有問題，你才有問題（崎徑一，209）」，內心雖焦慮與抗拒，崎徑仍立即收拾行李，帶孩子回北部的家。

就醫，是另一條心碎的路。五個小時的排隊等待，卻換來醫生、社工的輕視與冷漠……

他（醫生）只跟我講一句話：『妳今天帶小朋友來這裡看診，有什麼需求？』……我們就是有問題才會來看醫生阿……（崎徑一，5）她（社工）跟我講：「難道妳都沒有上網查資料嗎？」……那時候真的是很懊惱，為什麼我書不讀多一點，怎麼這麼笨，人家講什麼我都聽不懂（崎徑一，9）。

感覺自己像「乞丐（崎徑一，12）」一樣，崎徑拿著寫有恩典中心的字條，離開醫院，懷抱著因不耐久候已滿頭傷痕、哭泣不已的崎徑 D，抑制不住奔流的眼淚……

很無助……好可憐，全世界都沒人理我……回家……拿著南部寄上來的評估表……「智障」……我女兒是智障，然後又「非典型自閉症」……想到帶著小孩子去自殺……是不是我要走上這一步？……沒人支持我，沒有人去安慰我、幫我，什麼都沒有！那我現在要怎麼走？（崎徑一，12）

痛苦、懊悔、徬徨是必然的，但崎徑知道自己不能一直沉溺在這樣的情緒中……

（我）看著妹妹……不行，我說不行，我既然把她生下來，我就要勇敢面對她（崎徑一，12）我不要當一個不負責任的媽媽……我就勇敢一點，我就跟你跟她的命運對抗……我能做什麼我就盡量做什麼（崎徑一，37）。

前路仍茫茫，但崎徑決定與命運對抗。幼稚園裡，崎徑 D 重複著自殘與封閉的行為，崎徑只能一再低頭道歉與流淚；在家裡，先生總是一副事不關己的態度，兩個兒子排斥抗拒妹妹，還得承受繁重家務與工作的壓力，崎徑再一次失去前進的力量……

我先生好像事不關己一樣，什麼也不管（崎徑一，12）……他們（兒子）就說：「媽媽，妹妹好智障喔！她這樣子敲頭我覺得好丟臉。」（崎徑一，31）然後（在美髮院）工作的時候……妹妹在旁邊哭……她想到，就去玻璃「乓」撞一下。……我真的好累好累好累好累……心累了，我不知道該怎麼辦。……有點極端的想法，……自己就這樣走，要不然這樣有什麼意義？（崎徑一，37）。

然而，因著母愛與責任，崎徑還是撐了過來，帶著孩子開始在醫院與恩典中心作早療，當崎徑體認到「生活自理」才是崎徑 D 迫切需要增進的能力，決定將孩子送至恩典中心，看到持續進步的崎徑 D，崎徑總算放下心中的大石頭。然而她也知道，她有責任讓這個「家」團結起來，因為「要家人先接受崎徑 D，別人才有辦法接受你（崎徑一，163）」。

崎徑開始每天跟先生聊崎徑 D 的表現，讓先生有參與感；帶兩個哥哥參觀恩典中心、參與活動，運用故事，激勵他們照顧崎徑 D 的責任心。因著她的努力，曾經分化的家庭，逐漸走向相同道路上。

【合】：圓夢，攜手同心，開創家庭美麗的路徑

愛，是一條不好走的路。歷經風浪險阻，崎徑的家終能走上平安喜樂的道路……

在 2007 年 4 月的恩典月刊上，哥哥寫下了他的心願：

「妹妹：雖然妳還不會說話和表達，但哥哥知道你心中的願望是能早一天開口說聲爸爸、媽媽、哥哥我愛您，謝謝您對我的付出和關愛，也請媽媽別再流眼淚，總有一天醜小鴨會變成天鵝，我們全家一起加油！！老天爺和上帝都會保佑我們的。」

崎徑也寫下她對家人的感謝：

「我真心感恩我的孩子如此貼心和乖巧，成爲我堅固自己的力量！我的孩子崎徑 D 在中心學習後，目前逐漸能夠適應團體生活，偶爾也會開口和我們說話，我希望能夠和所有媽媽一起努力，幫助孩子在愛中度過不同學習階段，快樂的學習成長！最後，我想感謝我先生，感謝他全力支持及照顧，讓孩子可以無憂的學習及成長，更是支持我堅持下去最重要的力量！」

回首過去，崎徑感謝崎徑 D 在她生命裡：「因爲她讓我面對很多事情，而且了解很多事情（崎徑一，12）」，經濟一直是崎徑最擔心的問題，但她總相信上天總會幫助他們度過難關。即便再苦，她都堅持要給孩子最好的教育，因為：「這幾年你不投資的話，你永遠沒有機會（崎徑一，12）」。

崎徑的生命中充斥著爭戰與苦痛，但她總能自眼淚與軟弱中，堅毅的重新站起。是什麼原因使崎徑得以走過這路？她說：「是責任，是母性，是愛（崎徑四，59）」。樂觀是她看待事情的角度；認命與體諒使她更堅強；而家庭則是支持她最大的力量。

通往幸福的道路沒有捷徑，崎徑牽引著家庭的輪軸，以愛為藍圖，用愛為基礎，抱持堅定的信心，攜手同心，一走一走走出家庭美麗的路徑。

二、 家庭生活滿意度

圖 4-1-4 是崎徑的家庭生活滿意分數圖。自圖 4-1-4 可發現，原生家庭經濟的困苦並未影響崎徑的生活滿意度，反而因為家人共同吃苦、相互扶持的家庭凝聚情感，使滿意度維持 10 分，直至國小畢業離家工作，生活異鄉的孤獨無助使分數驟降至 5 分，卻在與崎徑 H 交往後，攀升回 10 分狀態。婚後，婚姻與教養壓力、與公婆同住適應不良，嚴重影響崎徑生活感受，降至 4 分；直至三年後搬出獨居，家庭生活狀況趨於穩定，維持 8 分；崎徑 D 出生是使人喜悅的，達到 10 分的生活滿意程度。致

崎徑察覺崎徑 D 行為的異狀，生活滿意度始起變化。

影響家庭生活滿意度降低的家庭事件包括：發現崎徑 D 障礙、多次不舒服的就醫經驗、工作與家庭照顧責任、障礙手冊核發、家庭經濟資源不足、崎徑 N1 住院與婆婆生病等。歸納上述事件的屬性，可發現：醫生與社工態度惡劣、家庭生活失衡（資源、家人關係、作息）、工作與家務雙重負擔、崎徑 D 的發展狀況是降低生活滿意度的主要因素。

反之，提升家庭生活滿意度的家庭事件則包括：醫生態度親切、崎徑 D 入學與治療、家庭凝聚力提升、崎徑停止工作。歸納這些提升滿意度的事件屬性，可發現：崎徑 D 生活與學習發展、家人凝聚情感、良好就醫經驗、工作壓力減輕，提升了滿意程度。

崎徑 D 的障礙與經濟狀況確實為家庭帶來壓力，降低生活滿意度，但是，與其他參與者不同的是，就醫經驗優劣、工作壓力輕重亦對生活造成影響，影響其滿意程度。

崎徑對現下家庭生活有 7 分的滿意程度，感到生活安穩幸福。

自圖 4-1-1、4-1-2、4-1-3、4-1-4 可以發現，在家庭生命歷程裡，錚競、依境、恬靚、崎徑的家庭生活滿意度會隨著家庭事件的更迭，產生不同的變化。

提升家庭生活滿意度的家庭事件包括：家庭成員增加病症知能、獲得社會資源、家庭生活趨於穩定、障礙兒生活與學習適應、家人情感凝聚與和睦、良好就醫經驗、工作壓力減輕等。

降低家庭生活滿意度的家庭事件則有：障礙兒病症的發現、不良就醫經驗、家庭生活失衡（資源、家人關係）、工作與家務雙重負擔、家庭環境或作息變動、家庭照顧者自覺失職、障礙兒生活學習不適應、家庭衝突或突發狀況等。

本研究在第四章第二節與第三節會針對這些身心障礙兒家庭，在家庭生命歷程中展現的家庭韌性內涵，做更深入的討論。

第二節 身心障礙兒家庭具有的能力與特性

上帝的啓示總在靈魂走到黑暗深處之後降臨。

陪伴孩子成長是一段創造感動和價值的過程：

「感動」，來自良性互動；「價值」，在於啓動孩子的心靈。

對他現在的樣子，我有溫柔；

對他將來會成為怎樣，我帶著尊敬。

(婦聯聽障文教基金會，2001)

「家庭本身具有的特性與能力」是依家庭韌性系統發展觀點而定義的第一種身心障礙兒家庭韌性內涵。其中，又可分為家庭成員與家庭整體具有的特性與能力兩種，家庭成員具有韌性，幫助家庭面對與解決問題；家庭整體具有的韌性，更是他們能跨越艱難的重要關鍵。

壹、 家庭成員具有的特性與能力

家庭成員的特性指的其個人特有的人格特質或性情，而能力則泛指各樣處理事物的方法，是本研究欲了解的家庭韌性內涵之一，但個人的特性往往需經長期相處才能領略，而個體的能力也必須透過共事或長期觀察方能得知，因著本研究時間限制，無法進入家庭長期觀察，故改以訪談的方式，請研究參與者就自身觀點回答「幫助自己走過逆境的最大力量為何？」或「你認為自己的哪些個性與能力幫助你面對這些困難？」

本研究採用參與者主觀認定的個人特性與能力來做本節研究的討論；實際上，個性與能力原就是主觀判定的一種概念，諸如個人信念、思維與思考模式，都可以被視為一種個人特性，與其透過研究者觀點歸納這些特質，不如讓參與者自己來說明，或許更貼近真實性；而個體具有的能力範圍相當廣泛，每一項能力都可能是幫助個體度過逆境的韌性，要摘取其間最重要的關鍵能力，是重要卻困難的步驟；參與者在訪談中談及的個體特性與能力雖是種主觀認定，卻反而是最接近實際情境

的家庭韌性內涵。以下便以此觀點出發討論存在研究參與者家庭成員的特性與能力。

一、 個性樂觀

「具正向樂觀的態度」是 Murray (2003) 研究發現存在身心障礙青少年家庭中的家庭韌性保護因子，亦是研究參與者們普遍具備的人格特質，但在「樂觀」面向上，卻有不同的表現。

對恬靚來說，「樂觀」的個性幫助她更快的接受恬靚 D 障礙的事實，經歷這項調適的過程後，恬靚的心境又較之前更「樂觀」，更能面對未來挑戰。

我蠻樂觀的……凡事不要想那麼多（恬靚四，290）

恬靚的樂觀表現在「看待事情的面向」上。錚競 H 的樂觀則表現在「一笑置之」與「不強加責任在自己身上」以及兩種行為上。

反正日子要過阿，幹麻過得那麼痛苦，他就是會把自己弄得很樂觀阿！（錚競三，413）把那些困難的事一笑置之這樣（錚競三，419）不會把責任壓在自己身上。（錚競二，422）。

依境認為自己相當「看得開」，崎徑則以「不強求」面對現狀，接納與滿足現況是她們樂觀的表現。

我這個人……很多事情都看的很開耶，……每個人都有……不同的生活遭遇，就是看你怎麼去…去面對這個生活（依境一，446）我的個性是屬於比較……什麼事情圓滿就好，不用去強求什麼（崎徑二，40）

「樂觀」是一種心境的選擇，選擇權在自己的手中，困境並沒有改

變，但因家庭成員選擇以樂觀的態度面對，當「心」境開了，「新境」似乎也來了。

二、能面對問題

有別於「樂觀」代表的「看待困難的正面心態」；「面對」指的是一種「處理困難的態度」。

我就覺得這就是你人生的過程，有什麼不能解決的，……就是要去面對！（依境一，492）你自己要堅持……去撐這個問題！（依境二，88）

個體能夠正向面對處理困境，往往先要有一個樂觀的心境，方能以積極的態度處理問題，一路堅持走到最後。

三、能忍讓

「忍」是華人文化特有的性格，忍是：包容、強抑、克制；「忍」是對不公平處遇的一種退走與適應，「讓」則是對自我需求與要求的一種讓步。

多數障礙兒家庭多由母親負擔照顧孩子的重任（常善媚，2003），然依境卻同時負擔經濟與家務雙重的責任，雖然辛苦，但為了維繫家庭，她選擇了忍耐，承受一切。

那時候，我又要賺錢，其實教育也是我主要在做，真的很辛苦耶（依境二，22）忍就是要去你要去調適（依境二，202）。為了一個家庭著想……就是要包容忍耐、寬恕（依境二，62）。

崎徑用忍耐來面對種種的家庭壓力，甚至在面對醫療機構惡劣態度

時，也因為她的忍耐，為孩子爭取到了更多的資源。在崎徑身上，忍耐有了不一樣的意義。

有的時候有些事情，想開點（崎徑二，34）一種是認命，還有韌性，還有就是要你要比較樂觀一點去看阿，……為母則強啦（崎徑三，43）一個家庭維持喔……要有包容心啦，還有那種樂觀心，責任，……真的你要認命（崎徑三，150）

醫生就是態度很差阿……小孩要給人家看，我們卡忍耐ㄉㄟ，不要去跟人家嘔氣，嘔氣是我們輸啦（崎徑二，98）（要排早療課程）我就是三天就打一通電話……他其實有時候沒有說很友善啦，……我為了我的孩子，就忍一下阿……真的有效，很快就給他排到（崎徑二，162）

社交生活的轉變是障礙兒家庭常需面對的生活轉變（周月清，1996）。崎徑原本也是個喜歡到處去玩的人，但為了崎徑 D，「讓」走是她做的決定—讓出自己的需求，以家庭的需要為中心。

我也喜歡玩，可是我比較認命會想說……你目前生活都還不能過……你三餐就不夠了，你幹麻還去想那樣子，……比較認命那（崎徑四，57）。

為了維繫家庭與婚姻、為了讓孩子得到更好的照顧，這些母親選擇以忍讓面對問題，這樣的個性可能是天生的，卻也可能是在一次一次的磨難中，逐步累積的能力。

「忍讓」儼然已跳脫消極隱忍的意義，改以積極進取的態度改變現況。

四、有責任感

「任務感」是 McCubbin、Thompson、Thompson 與 Futrell（1999）

發現身心障礙兒家庭成員擁有的個人特質，在華人社會中，多以對家庭的「責任」取代任務感。對家庭具責任感，是崎徑覺得自己能夠有力量走下去的最重要原因。

妳要解決事情，最重要就是責任（崎徑三，152）我覺得那是韌性（崎徑四，56）

家庭是互動的團體，崎徑用承擔責任的行動，凝聚了整個家庭。

五、能吃苦

「吃苦耐勞」的個性是依境認為自己能克服困難的主要因素。

我是吃苦耐勞型的……比較可以忍受……壓力吧！（依境三，217）

從上述討論可以發現，家庭成員具有個性樂觀、能面對問題、能忍讓、有責任感、能吃苦等特性，將有助於解決問題、處理壓力，並能吸引其他家庭成員接續投入，達到「全家動起來」的成效。

貳、家庭整體具有的特性與能力

家庭整體具有的特性與能力是家庭韌性保護因子之一，Murray（2003）的研究中發現包括親子依附關係、教養方式、家庭組織結構、父母教育程度與職業、對子女的期待、家庭與學校溝通模式等，都是家庭是否能展現韌性的指標之一。本研究採參與者與研究者兩種觀點，歸納為家庭韌性內涵，參與者觀點指的是：參與者認為自幫助她們度過逆境最主要的家庭特性或能力是什麼，透過訪談內容直接獲得答案；研究者觀點則是自參與者的生命故事中，歸納出家庭整體具有的特性與能力。

一、互信互助的婚姻關係

家庭是在家庭成員互動下組合成的整體，婚姻關係品質將會影響親子關係，甚至影響家庭整體生活穩定度（周麗端，1999b）。身心障礙兒家庭較一般家庭承受更大的親職壓力（洪佩婷，2000；Macias, 2001），其婚姻關係能否成為提升家庭功能的利器，顯得格外重要。本研究參與者都表示，穩定的婚姻是支撐她們堅定面對困難的重要支柱。

對錚競與恬靚而言，先生是自己最大的支持力量，互相信任與幫助，同心並能相互體諒，是婚姻關係能穩固的重要因素。

我在低潮的時候，他都會幫我，我有問題我也會跟他商量（錚競一，589）他給我很多支持（錚競一，609）我覺得都互相啦！（錚競二，571）兩個都互相信任（錚競二，238）。

我們肯互相的…尊重吧……互相珍惜，互相信任（恬靚一，472）他會鼓勵我…（恬靚一，480）你說什麼他就配合你什麼（恬靚三，10）只要什麼對孩子有幫助，他一定會想盡辦法去做（恬靚一，115）很體貼，很疼女兒，他下班回來阿……他一定會來親我跟親我女兒（恬靚三，24）。

「共親職」是夫妻互信互助的具體行動。擔任攝影師的錚競 H，總是珍惜假日與家人相聚的時光。

他（錚競 H）在外面有什麼好吃的，就會買回來給我們吃（錚競三，519），帶我們去隨便哪裡逛一圈，去走走（錚競三，521）就…不是特地有什麼目的，就是只是希望大家在一起（錚競三，525）他也希望參與到小孩子的生活（錚競二，234）

夫妻總能對方的付出、相互體諒與幫助，作為對方最大的支持，珍惜相處的時間與情誼，穩固的婚姻，總要透過夫妻互信與互助，持續為家庭而努力。

二、穩定的家庭經濟狀況

經濟困乏是四位研究參與者的家庭處境，然自其生活中卻也發現，擁有一份穩定的經濟收入，卻也是幫助他們度過難關的要素之一。

先生現在……也在賺錢養我們（錚競一，589）家裏就是也要保持一個平衡。那賺多一點就用多一點，賺少一點就用少一點（錚競二，26）

家庭裡，經濟也是很重要阿！不然你要怎麼生活……今天我沒有工作……那你（依境 H）就是要工作賺錢（依境二，4）每個月固定就是多少（依境二，172）。

家庭經濟的穩定能讓家人感到安全與安心，「穩定」代表的不是經濟收入的豐厚，而是家庭收入「足夠」，至於怎樣的收入才叫足夠呢？對於錚競與依境來說，賺多用多、賺少用少，穩定的收入只要能維持固定支出（即食、住、行、育）就足夠了。

三、共同的家庭願景

家庭價值觀會影響個人面對與處理家庭壓力的方式。當夫妻都視家庭為生命首位，看重家庭結構完整性以及家庭氣氛對人的重要性，將更願意同心付出經營家庭。

對錚競夫妻而言，家庭是重要的倚靠，需要全家人一起努力，終能面對種種的磨難。

我們兩個（錚競與錚競 H）都……感覺家裏就是很重要（錚競二，84）不管你去外面受什麼委屈，就會想說要回到這個家。（錚競三，575）是我們四個人一起經營的家（錚競三，579）每一個人都在出力（錚競三，585）想要維持一個大家凝聚的家（錚競三，576）那是需要努力的（錚競二，278）

健全的家是父母給孩子最美的禮物。使家庭生活更好是依境、崎徑夫妻共同的家庭願景，也是支撐最大的力量。

孩子總是要給他……健全的環境（依境一，540）爲了依境 D，怎麼樣家庭都是撐……要重視……家庭對小孩的影響（依境二，160）

我要有一個完整的家……家和萬事興（崎徑二，48）小孩子是一個責任，而且你要讓他們有一個健全的家（崎徑一，43）

將配偶與孩子視爲自己生活的全部，是恬靚與恬靚 II 給予對方相互的承諾，當生活重心專注在同一焦點時，凝聚的家庭情感儼然而生。

重心在小孩跟先生……還有什麼比家庭更重要的……他們就像我的全部……當初是我先生先跟我這樣說的，他說，妳跟恬靚 D 是我的全部（恬靚四，300）。

凝聚家庭情感與維持家庭完整性，是錚競、依境、恬靚、崎徑家庭努力的目標，無論維繫健全家庭的目的是爲了什麼—爲自己、爲家人、爲孩子，全家爲達到這項目標，總需實際付諸行動去努力。完整的家庭願景就像生命彼端美麗的盼望，鼓勵並牽引著他們一一走向前邁進。

從上述討論可以看到，互信互助的婚姻關係、穩定的家庭經濟以及共同的家庭願景，是家庭整體具有的韌性，也是他們能面對困難的原因之一。

第三節 身心障礙兒家庭因應與處理壓力的動態歷程

路的盡頭是另一條路的開始。
韌性就是關於這段旅程的故事。
(江麗美、李淑琄與陳厚愷譯，2008，p.14)

「家庭因應與處理壓力的動態歷程」是家庭韌性系統發展觀點定義的第二種身心障礙兒家庭韌性內涵。依據 Walsh (2006) 的觀點認為家庭韌性會在家庭信念系統、家庭組織模式、家庭溝通與問題解決過程這三類關鍵歷程中展現，家庭雖不必然須具備其所列舉的所有家庭韌性內涵，但多數家庭在處理壓力的過程中，多半會經歷這三項的家庭韌性關鍵歷程，一項因應行動往往同時包含多項的家庭韌性關鍵步驟，實難將因應行動全然區分為單一的關鍵歷程類型。

本節呈現身心障礙兒家庭因應與處理壓力的動態歷程，為突顯身心障礙兒家庭韌性的內涵，將以該因應行動最主要呈現的家庭韌性關鍵因子作為分類標準，將這些幫助家庭度過險境的行動分為家庭信念系統、家庭組織模式、家庭溝通與問題解決過程三種家庭韌性關鍵歷程做討論。

壹、 家庭信念系統

家庭信念系統是影響家庭功能運作的重要因素，也是培養韌性的重要力量 (Walsh, 2006)。Patterson (2002) 也同意賦予逆境正向意義是家庭韌性的重要關鍵。本研究發現身心障礙兒家庭信念系統歷經以下幾個轉變的歷程：

一、對障礙兒信念的轉變歷程：自不明天理，怨天怨己；隨著時間推移，其心境轉為順天、謝天

孩子的誕生原是家庭的一大喜事，但當孩子不健康或不如自己想像中美好時，父母往往會產生憤恨不平，企圖想找出原因、相互怪罪，當指責人無法填補心中的罪惡感時，會轉而求神問卜，盼望奇蹟出現，拯救自己脫離這樣的苦難（陳昭儀，1995），恬靚與崎徑都曾經走過這一段路。

恬靚曾是位不堅持不生育的前衛女性，在恬靚 D 出生前，還曾墮胎過兩次，之所以不願意生小孩的原因就是因為怕生出有問題的小孩，豈知，人算不如天算，生下的第一個孩子——恬靚 D 卻正是這樣一個障礙兒。怨天、怨己，不停的問為什麼？為什麼前兩個我不生？為什麼第三個生出來就剛好是有問題的？為什麼當初不乾脆拿掉算了？是不是因為自己抽菸造成的？是不是因為前兩次墮胎造成的……恬靚的這麼多「為什麼」，有著對自己的責難，卻也著對上天不公平的怨懟。

之前不想生小孩，就是怕生出這種的（意指：障礙兒）……在生恬靚 D 之前，我就拿掉過兩個（小孩）……哪知道還是……對阿，就還是生出這種小孩子（恬靚二，04）就有人跟我說……你之前的兩個你都不要了，你幹麻這個還生阿……我本來是無神論……（後來我就覺得）人不能太鐵齒，人家說的，……要人也要神……剛開始就真的蠻不能接受的吧（恬靚三，72）

崎徑 D，不是崎徑家庭計畫中的一部分。在好不容易拉拔兩個孩子長大之後，事隔八年，卻又意外的懷孕了。

原本，崎徑想要拿掉孩子，但卻因為懷有「這是上天賞賜的孩子」的信念，最後還是決定留下崎徑 D，豈知，上天帶來的卻是這樣特別的小孩。崎徑不禁會想這真是上天要給我們的嗎？這種事情怎麼會發生在

我們身上呢？晴天霹靂（崎徑二，111）是當時心情的寫照，卻也是她對上天不平的泣訴。

崎徑 D 差哥哥 8 歲……原先我們沒有說要，要迎接這一個小生命，……那時候剛好……兩年內，我公公走了，我爸爸也走了……在他們還沒走之前，我們沒有女兒，把他們兩個喪事全部辦完以後，我就懷孕了，阿我就跟我先生講說，這應該是我們兩個爸爸，給我們的禮物……是上天要給我們的……我們要把他生下來……哪知道會是這樣（崎徑二，268）。

隨著時間推移，原本不明天理、怨天怨己的想法，也漸漸有了轉變。

依境感謝上天，讓自己與孩子沒能在難產時死亡，她也感謝上天，讓孩子不似那些躺臥病床的孩子，還能走、還能說、還能吃。對依境來說，與其去抱怨上天不公平，不如多看看自己幸福的地方，順服天意是依境的選擇。

我今天有這個小孩子已經……蠻幸運的了……人家（中心）那個孩子躺著，那個不是更不公平，……她還能身體健康，就要心滿意足了！（依境二，106）人生就是抱平常心吧，……未來怎樣就看上天安排阿……就是選擇快樂面對阿（依境二，134）

由怨天怨己轉而「謝天」是崎徑、恬靚與錚競對障礙兒信念的轉變。

起初的心中的不平與埋怨，隨著時間推移，心態逐漸有了轉變，因著感受到障礙兒帶給家庭的正面影響——凝聚家庭情感、改善家庭氣氛，自己的人生也因為有障礙兒，顯得更有意義。她們感謝上天，賜給家庭這樣的天使，攜手走過這些路，她們更珍惜障礙兒帶給家庭的溫暖。

有時候心境是要自己去改變，是福不是禍啊！（崎徑一，187）我也是因為藉由這樣子……我好像比較快樂。（崎徑一，189）你遇到一件事情，你多一項磨練的話，你會越磨越圓，就是看你自己看事

情的心態（崎徑三，156）我們家庭（因為有崎徑 D）反而比較和樂融融（崎徑一 18）。我們家庭的那個氣氛…感覺變得很好（崎徑一，24），或許是我們是因為生下妹妹，夫妻感情……家庭氣氛……變得更好……那是妹妹帶來的福氣，那是我們家裡的福氣（崎徑一 18）。我也覺得那是上天給我的回饋（崎徑三，158）

我們（意指：自己和先生）越來越懂得怎麼溝通……感覺因為有小孩子在……兩個人更知道要互相幫忙，也比較少吵架（恬靚四，18）……今天，因為是他們（意指：先生與小孩）我才會有這麼大成長（恬靚四，312）。好神奇喔，有個小孩是那樣的，可以這麼的快樂，然後覺得蠻有意義的！……就覺得，如果我今天沒有生他，我今天生活好像也不是這樣子（恬靚四，318）

（她）是助力（讓夫妻感情更好的助力）啦，……我是覺得，兩個（夫妻）更有責任啦，……有時候我不知道應該怎麼辦，可是他還是會鼓勵我，我就覺得……，就覺得很好……感情反而更好（錚競四，173）我以前會比較自私，覺得顧好自己就好，有了錚競 D 以後……（就會想說）我也要更多幫助別人，人家才會來幫助妳，那個心…更開、更寬廣（錚競三，563）我覺得很快樂阿……覺得人生因為有她……變得更有意義（錚競四，183）

障礙兒對家庭而言，原是讓他們不願接受的「天災」，他們怨天怨己，不知道為什麼上天要降這樣的災禍在自己身上。然而，當他們願意面對現實，選擇順服天意，開始好好的照顧孩子、照顧家庭，好好的過生活之後，她們慢慢發現，原來問題是可以解決的，也看到因為障礙兒的存在，反而讓自己、讓家庭有更多的成長與學習，心念轉為感謝上天，讓自己與家庭因著障礙兒而有更豐富、更快樂的人生。

二、對障礙事實信念的轉變歷程：內心否認、拒絕接受障礙事實；透過持續行動與了解病症後，內心轉為平靜，接納孩子的障礙；最終產生持續幫助孩子成長的堅定信心

對身心障礙兒家庭而言，面對與接納障礙兒病症的過程，是信念轉

變相當關鍵性的一個挑戰。階段關聯模式（stage-related model）強調身心障礙兒的家庭多會依循一固定的反應歷程：震驚、否認、罪惡感、自責、生氣、沮喪，最後，家庭能接受孩子的缺陷而感到釋懷（Fortier & Wanlass, 1984）。否認與拒絕是父母知曉孩子是障礙兒時，最常出現的反應。

對依境、恬靚、崎徑而言，信念的轉變是伴隨著實際的行動而來的。剛聽到孩子有障礙，她們心裡也都有過震驚、沮喪與自責、否認，不願相信這一切會降臨在自己身上……

聽到遲緩……很難過，想法……怎麼辦？（恬靚三，2）

跟我妹妹說，媽媽對不起你，媽媽害你還不能走路（依境三，106）」

我孩子哪有問題，你（醫生）才有問題（崎徑一，209）

然而，即使她們心裡仍未適應，卻已經開始了各樣行動。

依境信念的轉變表現在一視自己為有福，努力最好自己當做的，不跟他人比較。瀕臨死亡的生產經歷，讓她體會生命的可貴，孩子能活著已是一種福氣，努力照顧她、不怨天尤人，多看自己有的，不看自己沒有的，是依境選擇看待障礙事實的信念。

我還算蠻幸運的！當初這種生產過程（妊娠毒血症），還沒有死……

（依境四，264）要感恩啦，……我們不能去跟正常的比……（依境

四，270）你每天在那邊怨天尤人，也不是辦法，你就碰到了……就

是去做了，繼續努力（依境四，280）

何以依境能夠這麼快轉變信念呢？「了解早期療育的重要性」或許是影響她心境迅速轉變的原因。

學齡前的孩子的發展……很重要，自己接觸這種幼稚園了解太多（依境三，256）後天你要趕快就是幫助他！（依境三，106）生她就是先她為最優先（依境三，260）

然而，因著早期療育資訊宣導不足，並非每個障礙兒家庭都能有這樣預備的心境，但是，透過積極的行動，仍然可以因著了解轉變心念。正如崎徑，在心裡尚未接受障礙事實時，卻已開始行動—帶孩子到醫院做評估與早療；看似不合邏輯的行動，卻給了崎徑莫大的幫助，在漸漸了解家庭可以如何幫助孩子之後，原本拒絕接受的心，也逐漸能接受事實，珍惜崎徑 D—這個天上掉下來的禮物。

心裡不願意接受，可是……還是帶她去做評估……做早療。……了解整個狀況以後，就比較不會那麼怕了！（崎徑一，05）阿我就跟我先生講說，這是老天爺給我們的禮物，也是我們的責任（崎徑二，268）。

信念的轉變絕非立即性的，就像錚競所說：

那不是說，好！我昨天不接受，我今天就接受，不是！（錚競一，627）你就是你已經在陸陸續續在做一些事（錚競一，629），去知道一些資訊……再慢慢接受（錚競一，630）做那些事情讓你自己比較有信心，知道自己可以這樣走下去…（錚競一，632）

從她們信念的轉變歷程可以發現，對病症知識的了解、知曉早期療育的重要性與方式是幫助障礙兒家長能接受障礙事實的重要因素。障礙兒家長們若能越早裝備自己，具備這些相關的知能，或許能夠像依境般，更快接受障礙事實、幫助孩子成長；然而並非每個家庭都能像依境一樣，因著教師身分，得有機會了解這些資訊，但是每個家庭都可以像錚競一樣，在懷疑孩子有障礙時，身體就開始行動：去了解、去接觸，還是能

夠幫助孩子、幫助家庭，漸漸走上軌道。

無論是較快能接受孩童障礙事實的依境，或歷經否認、拒絕到接受的心理階段歷程的錚競與崎徑，透過逐漸了解病症、獲取資訊、進行評估與早療等，總能因著行動攫獲了解，因著了解持續行動；心與身的行動開啟孩子通往未來的門，信念的轉變幫助父母堅定信心，更能夠堅持走下去。

三、對障礙手冊信念的轉變歷程：自視手冊為障礙現實的殘酷宣判，在逐漸了解病症並運用手冊提供的相關福利後，轉而視手冊為障礙兒的幫助與未來的保障

身心障礙手冊是《身心障礙者保護法》為維護身心障礙者權益，提供扶助與資源所核發的憑證（內政部，2004a），然而，看似無害的福利制度，對障礙兒父母而言，卻彷彿撒旦偽裝的天使，滿臉笑意卻暗藏殺機。

手冊的核發就像在孩子身上烙印了「障礙者」的身分，「怎麼辦？」（恬靚三，2）短短三個字，道出父母徬徨、無助與難過的心情。

「哭泣」是崎徑的第一個反應……

真的拿到（手冊）的時候…（崎徑二，257）就開始難過說，身心障礙，我女兒真的有這一張（崎徑二，256）想說，她一輩子被貼標籤，怎麼辦？（崎徑二，258）……智障……我女兒是智障，又非典型自閉症……哭哭哭……沒有辦法接受（恬靚四，13）

恬靚思考到障礙對孩子未來的影響，徬徨與擔心的感受躍上心頭，「逃離人群」是她療傷的方式……

覺得很徬徨，很擔心（恬靚三，100）孩子這樣子以後怎麼辦？……

要怎麼去照顧他（恬靚三，102）好難過……我的小孩竟然用到殘障手冊，（恬靚二，426）很怕去面對人群，很怕人家問到我的小孩怎麼了（恬靚一，400）

然而，眼淚與逃避無法解決問題，唯有忘記背後，努力向前，才能跨越障礙。

崎徑開始運用障礙者福利與補助，漸漸的，她了解到：若只是關注別人對障礙手冊的觀感，障礙手冊就真的會成為孩子發展的障礙；如果可以看到障礙手冊更深層的意涵——終生的福利保障，運用它幫助孩子，手冊反而是家庭獲得幫助的開始。信念的轉變，伴隨身體的行動，看到孩子持續的進步，障礙手冊終從家庭發展的阻力轉為助力。

後來……慢慢覺得，其實它（手冊）也沒有什麼，是多一張而已（崎徑二，258）是一個形式而已，最重要是，你要看你小朋友的進度在哪裡……或許那一張，對她以後是一種幫助……一種助力（崎徑二，260）

障礙手冊對障礙兒家庭的幫助究竟是什麼？或許就像依境所說的：

你有那個手冊……你要去申請什麼……幫助她……比較方便……對我小孩比較有保障（依境四，164）

從視手冊為障礙，到視手冊為保障，有的父母必須經過很長的一段調適，才可以達到。然對身為幼兒教師的依境而言，因為事前知曉身心障礙者保護法相關福利，在發現孩子障礙的同時，已清楚障礙手冊的正向保護作用，縮短心裡調適的時間，更快的就能運用手冊資源，提供孩子協助。

對障礙兒家庭而言，身心障礙手冊究竟是偽裝成天使的撒旦，抑或

藏身撒旦羽翼下的天使？這個問題，或許沒有一定的答案。然而對崎徑、恬靚而言，誠然是從一個「見山是山，見水是水」的境界—僅見障礙手冊的負面價值觀點，帶給家庭的阻礙；進入「見山不是山，見水不是水」的狀態—開始運用福利資源，幫助孩子；最後終能「見山又是山，見水又是水」—視障礙手冊為家庭保障與助力，知道父母當關注的是孩子的學習發展，而非障礙者的身分。

從「見山與見水」到「見山又見水」，究竟需要多少時間與努力？「平常心」（依境四，164）是依境的立即反應，幫助她在面對這項壓力事件時，能迅速調適心情、接納現實的關鍵要素，當歸因於依境具備障礙者保護法規範的福利相關知識、知道手冊代表的正面意涵，方能在手冊核發時，處之泰然的面對。然而崎徑、恬靚雖未如依境般幸運，得以事先預備調適，但亦能透過了解與運用福利資源，逐漸轉變對障礙手冊的態度，隨著信念的轉變，更願意使用手冊帶來的資源來幫助孩子。

自標籤到形式，從阻力到助力，障礙手冊代表的障礙事實並沒有改變，變的是父母持守的信念。當其信念終能自悲觀的無助與逃避，轉向樂觀的幫助與面對；視野從當下的困窘，預見未來的保障；障礙手冊對家庭的意義，終因知與行（知道與運用）的實際行動，自黑暗轉為光明。

四、對社會支持信念的轉變歷程：自僅視家人為社會支持資源，對他人持防衛心；然在與他人互動過程中，逐漸願意接受他人善意幫助，也原諒他人無心的言行，願意敞開心門，走入社會

人在面對不了解的事物時，往往會不自覺的在行為或表情上出現「抗拒」與「拒絕」的態度，為的是要保護自己免受情境的困惑與干擾，這

樣的拒絕本是無心的，但對於障礙兒家庭成員來說，他人的一個眼神、一句無意的話語、一個簡單的動作，都有可能是一種傷害，如果這個他人，恰好又是自己的親人，那傷害就更大了。

崎徑在工作過程中，曾受過他人冷言冷語的傷害，那種痛是無法形容的，這樣的經驗，影響了她面對家族親友的態度——不正面承認崎徑 D 是障礙兒……

在美髮院工作的時候……有個人就講：「你們家妹妹要不是智障就是白痴啦！」……他講出這句話……我的心真的很痛，然後你又不能反駁他（崎徑一，37）後來我就覺得說……像到現在為止，我家的人只有我二姐、三姐……我先生、我兩個兒子知道（崎徑 D 是自閉兒），其他我的親友什麼，沒有人知道我妹妹是什麼症狀……我不會去跟人家講……沒有必要去解釋……別人沒有辦法幫妳，妳幹麻去冒那個被人家傷害的風險？妳家人知道以後，是不是也感覺怪怪的，怕不小心講錯話，就只是增加人家心理的負擔（崎徑一，12）有時候他比較沒有修飾的時候，會去傷到妳的心，與其這樣子……不要講就好了阿！（崎徑二，228）

在劃清家族親友界線的同時，崎徑卻又矛盾的認為「家庭」是支持她最大的力量……

我覺得主力是在家庭，你家人如果說有認同，跟你站在同一線，那個動力會越強，那如果只是旁人……沒有辦法給你幫助，……家人他才是你的主力（崎徑二，220）

家人、旁人，究竟誰才是崎徑心目中的家人？誰又是她眼中的旁人？會不會很多時候，家人其實是旁人？而旁人卻是家人？？

對崎徑來說，建立在夫妻關係與親子關係中的家人，是絕對的「家人」，其他沒有血緣關係的夫家親友，或交往性較低的娘家手足、甚至連自己的父母，都被歸類於「旁人」，不能否認崎徑也是顧及不希望親屬擔

心，才選擇不告知他們，然害怕他們拒絕與排斥，或許才是她選擇將部份親屬歸類於「旁人」的主要原因。

有別於對血緣親屬的排拒心態，面對恩典中心的其他家長，崎徑卻感覺像自己的「家人」一樣。對崎徑來說，血緣關係、交往頻率或情感關聯，似乎都不是她用來劃分家人與旁人的標準，相對的，能否相互體諒心情、理解感受，能否感覺到自己被尊重、接納與關懷，或許才是崎徑用來區分誰可以說、誰不能說（崎徑 D 是自閉兒）的準則。

我們的狀況都是一樣……有共同的話題，講起來也不會有壓力，*他不會給我笑阿，你孩子跟我一樣慫阿……*（崎徑二，222）我們就是同一個國度人……講話比較不會有顧慮……你可以暢所欲言的（崎徑二，228）

有別於崎徑為家庭劃出保衛線的因應方法，恬靚決定要彈性的掌控這層保護膜，她從不否認孩子是障礙兒的事實，這樣開放的態度，獲得許多朋友、家人的幫助，就連去小兒科看感冒，也會主動告訴診所孩子障礙的狀況，讓醫生可以有更多的預備。

看醫生前我會跟掛號小姐說，她是有殘障手冊的，需要哪方面的配合（恬靚三，92）我以前也是不承認……不過……很多事情，你念頭稍微轉一下……就會不一樣（恬靚四，308）。

「主動跨越心理的圍籬」是錚競面對他人的方式，很多時候，或許不是他人限制了障礙兒的世界，而是父母的防衛心，侷限了家庭的視野。就像錚競說的……

如果你一直怕一直怕，妳一直在乎別人的話，那她就走不出來了阿……那你自己都走出來了（指家人心理已經能接受障礙事實）……別人怎樣（想）那是你家的事情（錚競二，24）。

跨越圍籬的方式有很多，願意走進社群是錚競跨越的第一步；她的第二步則是主動提供他人協助，並常感謝他人，在這樣「幫錚競 D 做公關（錚競一，745）」行動背後的思維，是著眼於將來的積極觀點……

什麼事情你自己做好……你真的需要的時候……人家一定會幫忙你（錚競二，54）。那你平常就是……有禮貌一點就好……你嘴巴若好禮一點……很多人願意幫助你（錚競一，767）。我今天多幫你做一點，你以後……（我小孩）有需要幫忙的時候……是不是也可能……會幫我們……大家互相啦……像錚競 D 碰到的都是好人……就會有貴人幫助她（錚競一，541）

對障礙兒家庭而言，社會群體究竟代表了什麼意義？

對崎徑而言，社會群體是由家人與旁人組成的，她心目中的家人包括：先生、孩子、關係親近的親屬、恩典中心的家長；旁人則包括：不親近的親屬、其他與崎徑 D 沒有交集的人。「家人」是支持崎徑家走下去的心理動力，「旁人」則可能是使家庭受傷的威脅。劃分家人與旁人的標準，是崎徑心理那把信任指數的量尺。

對恬靚來說，家人也是最大的心理支持，然在與其他人互動過程中，人際間的隔閡逐漸模糊，不避諱談孩子的障礙是心理開放的第一步，主動告訴他人孩子障礙狀況是心念轉變的第二步。

就錚競看來，家人接納與支持是絕對必要的，然而，幫助孩子打開通往外面世界的門，才是對其未來發展，最有效的方式。錚競用開放的心態，先從照顧好自己出發，透過主動與他人建立良好關係、協助他人，除獲得了他人實際行動的幫助外，更打破了正常與障礙之間的圍籬，融入社會群體之中，親近彼此並獲得認同。

「走出來」（錚競二，24）是每個障礙兒家庭持續努力的目標，有的家

庭停留在人我界域的城牆上頭，我在內，人在外，避免傷害卻也少了幫助；有些家庭在城牆上開了道門，自由掌控出入的群體，不拒絕卻也不主動出擊，多了瞭解與支持，卻仍未離開界域的城牆；有些家庭自己走出界域的圍牆，視自己與他人為一體，主動親近社群，增加彼此的認識，也獲得相互的協助與認同。

存在障礙兒家庭心理界線內的社會群體，或許就像漣漪般，以家人為核心，繼而擴展到病友家屬、朋友、醫院、學校、機構，最後家庭終能融入整個社會群體之中。

五、對照顧障礙兒信念的轉變歷程：自心有不甘，視照顧障礙兒為影響個人與家庭發展的阻礙；然因恪守傳統角色任務的信念，使其仍持續照顧；隨著障礙兒的成長與家庭凝聚力的提升，終轉為甘心樂意的承擔照顧責任

對障礙兒家庭而言，照顧責任的歸屬往往是引發家庭衝突的原因之一，陳昭儀（1995）指出父母憤怒不平、罪惡感受，相互責怪是多數家庭照顧者走過的心路歷程。其中，母親背負的責任與壓力較父親更為沉重（Chen & Tang, 1997），華人角色任務的信念，使母親責無旁貸的必須負擔起維持家庭的重責大任（常善媚，2003），角色任務的信念對家庭而言，可能是種助力—因其堅固家庭照顧者的責任感；卻也可能是種阻力—在照顧者尚未接納孩子障礙事實前，卻已經被強加了照顧責任在肩頭。

初聞孩子為障礙兒時，依境、崎徑與錚競心裡都還不能接受這項事實，但是，卻因為自己是母親，沒有任何理由可以放棄或是拒絕照顧孩子，無奈與不甘心是他們心裡的感受，想到自己原本規劃的人生與家庭

藍圖無法兌現，心裡總有一點不甘心……。

那時候我又要賺錢，教育也是我在做，想到真的半夜會起來哭耶！
（依境二，22）

剛開始也是一種無奈……心裡會不平衡，想說爲什麼是我們……爲什麼是我……，好像你本來想做的事情，都沒有希望了……（崎徑三，43）

我不要在家裡當黃臉婆（錚競一，557）……像這種事情，沒有人想要去做（照顧小孩）……會不甘心（錚競二，26）一陣子很難過，自己不知道自己什麼……到底活著要幹嘛？……家裡亂糟糟……很不安（錚競一，563）

她們的心雖仍處於不甘心的狀態，在行動上，卻持續照顧孩子與家庭，是什麼力量使她們可以這樣做？

傳統責任角色任務的信念告訴她們：要忍耐、要堅持，爲了一個完整的家，無論多麼困難，自己都不能輕言放棄努力。

狀況沒辦法改變，就是改變自己心態（崎徑三，47）多多少少會抱怨……除非你不想這個家，你不要那個小孩，那如果你想要的話……就是要努力阿（崎徑三，150）

孩子還是需要媽媽（依境四，180）爲了一個家庭著想（依境二，198）你要這個婚姻、要這個家的話，就是忍下來（依境二，65）孩子一定是優先的，你一定要幫助他阿（依境一，357）那就是你要犧牲（依境一，440）

我的小孩是我要幫助她，她才會好……是我要付出……只要教她，她一定會有進步（錚競一，318）你沒有自己努力，你永遠是……越糟糕……，自己心裡明白，我不可能放掉（家庭和小孩）……那就是要做（錚競一，557）

「內心願意承擔責任」是信念轉化的第一步，然而要從「願意」轉化爲「樂意」，中間仍有一條大鴻溝需要跨越。看到孩子因著自己努力陪

伴、照顧，逐漸成長與進步，是使其心境轉變的原因之一。

那小孩的進步雖然沒有辦法今天教，明天就看到……你就還是要持續……我隨時都在教……你今天一點點，明天再一點點，你總會多一點點學到的東西（錚競一，567）那我就真的有看到小孩進步（錚競一，569）

盡力配合老師去幫助她！（依境一，167）那種效果也不是很短時間就可以看到的……可是就是持續去做……那久了，也有看到妹妹進步（依境二，153）

看到因照顧障礙兒，間接提升了家庭凝聚力量，是促使信念轉變的原因之二。

我們是同一條心（錚競一，603）家的力量很大！（錚競三，573）這個家……每一個人都在經營（錚競三，579），每一個人都在出力（錚競三，585），爲了……維持一個大家凝聚的家……再怎麼苦……都值得（錚競三，576）爲了家，你就會比較甘心繼續去照顧（錚競三，582）

你家人如果說有認同，跟你站在同一線，那個動力會越強，你就更知道可以怎樣作……更願意持續去幫助小孩（崎徑二，220）

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

正如錚競、崎徑、依境，因著家人的支持與鼓勵，感受到家庭凝聚力量的提升，讓她們對照顧責任的信念，終由不甘轉為願意，最終甘心樂意的負擔起照顧障礙兒的責任。

六、對未來生活規劃信念的轉變歷程：自茫然、不知如何規劃未來，心中滿有不安；漸漸的能放下這樣的不安，知道未來雖然不知道會如何，但是自己可以做到努力當下，相信只要全家一起努力，未來絕對能過得比現在更好

很多人都喜歡為自己或為家庭的未來，作生活的規劃，有了這些計畫與目標，可以讓他們感覺到安心，似乎有了這些規劃，未來的生活就有了方向，就可以預見自己與家庭的未來是充滿希望的。

然而，對於障礙兒家庭而言，「計畫」這兩個字，卻相當的模糊，因為在他們的生活裡，存有太多太多的未知數，不知道她什麼時候才能自己走路？不知道明年她還有沒有學校可以念？不知道她將來有沒有辦法自己照顧自己？也不知道家裡可以照顧她到幾時？？……生活中存在太多的未知數，好多好多事情，總讓照顧者們不知所措，未來究竟會如何？會變得比現在更好嗎？這些問題，總是反覆出現在錚競與恬靚的腦海中……

想過未來，可是又不知道要怎麼去規劃，……那個目標，不知道應該怎麼去，怎麼去做，因為妳都不知道她以後會怎樣阿！（錚競三，215）

我不知道怎麼去規劃，我覺得那就……走一步算一步，規劃你規劃又有什麼幫助呢？（恬靚三，212）當然害怕跟緊張也都會有，不過有時候也不知道要怎樣去……因為妳也不知道下一走會怎樣阿？（恬靚四，190）

然而，有了未來生活的計畫，真的就會過得比較好嗎？

剛開始，照顧者們還會為「不知未來如何」而感到沮喪難過，漸漸的，他們卻也體認到一件事情——沒有人能掌控未來，也沒有人能真正知道未來會如何，我們現在能做的，就是把握當下，好好的帶孩子作復健，

好好的幫助她學習，全心全意的幫助她，雖然還是無法知道未來會如何，但是，相信只要全家持續努力，未來的生活，絕對會過得比現在更好。

當然你有一個人生的目標很好，可是有時候你越強求就是越強求不到（依境二，152）其實以後人……怎麼過你也還是不知道，只是眼前走一步你就是這樣安排一步，……那你有碰到問題就是，碰到了你就是解決。（依境二，134）我現在我們依境 D……都在進步中。……自己心裡就會比較有哪種…，相對對他的希望就會覺得越來越有……（依境四，252）我們還有一絲希望（依境四，262）或許慢人家同年齡半年或一年，我是覺得，他能回歸到正常的人就好（依境四，278）。

我覺得那就……走一步算一步，小孩子健康，能夠一直進步就最好……，你光有規劃沒有去好好教小孩也沒有用阿（恬靚三，212）那我抱持就是……就是全力幫她阿，一個階段一個階段的，那就是先解決當下要面對的問題（恬靚四，190）

現在的目標是把他能夠教會生活自理的這些能力，……等你知道他會了以後，你的目標會再進一點，會的時候又再進一點（錚競三，223），我要把他訓練到，他自己可以照顧自己（錚競四，109）我的小孩是我要幫助她，她才會好……是我要付出……只要教她，她一定會有進步（錚競一，318）你沒有自己努力，你永遠是…越糟糕（錚競一，579）我想應該教她是應該可以，自己有信心做到這一點。（錚競三，461）

我對崎徑 D 的願望就是說，他能夠生活自理，照顧自己，然後會保護自己，然後會跟人家互動（崎徑二，114）。

對於未來，這些家庭還是沒有辦法作出完整的規劃，但是，他們的信念確實已經有了改變。他們知道：有沒有計畫不重要，看不看得到未來也不重要，重要的是自己有沒有把握住現在的每一分鐘，全心全力的幫助孩子、面對與處理每一個問題。因著這樣信念的轉變，對於未來，她們終能有著更美的盼望。

貳、 家庭組織模式

家庭組織模式是透過內部與外部的各種規範，以維持家庭功能運作、家庭成員整合與適應的一種結構模式，「組織」指的是家庭結構是否具彈性、家庭動力凝聚或離散、家庭界域清晰或模糊、家庭盟約關係彈性或僵固、家庭經濟穩固或動盪以及家庭與社會互動關係良窳（包括頻率與內容、品質）。至於「模式」二字指的則是上述這些家庭的組織間關係交互作用成的樣式，而這樣的模式將在背景脈絡與時間脈動下，因著不同家庭的組織關係不同，而產生不同的模式，影響其家庭韌性的展現（Walsh, 2006）。

研究發現，具彈性的家庭結構、清楚的家庭界域、家庭經濟穩定、維持與社會的互動關係、有良好的家庭合作與社會支持系統（Marie, 1987）都是能提升身心障礙兒家庭功能，維繫家庭情感的家庭韌性內涵。在本研究中，有以下的幾點發現：

一、 彈性調整生活作息，分擔照顧責任，以維持家庭功能的轉變歷程

本研究參與者皆屬經濟不利的身心障礙兒家庭，穩定的工作以維持經濟平衡是其家庭功能得以維持的重要關鍵。當工作時間或內容干擾到原有的家庭生活時，這些家庭多選擇調整工作時間或內容，以維繫家庭功能的正常運作。

依境的家庭與工作的變動性極大，但是在時間安排上，卻仍以孩子的需求為中心，為讓孩子受到最好的照顧，也為了維持正常的家庭功能運作，夫妻多次調整工作時間，互相支持、平均分擔照顧責任。

從圖 4-3-1 可以看到依境與先生工作時間的調整過程。孩子 1 歲時，

依境全職工作，先生便在家照顧她；為了增加收入，孩子2歲時，先生也開始工作，但為了白天仍能照顧依境 D，刻意找了晚班工作，使依境下班後，可以接手照顧孩子；待孩子3歲，先生工作又有了調整，白天8-12點仍由先生照顧，12-17點則必須請鄰居照顧小孩，依境下班後，再去接她回家。在這段期間，家庭經濟都還算穩固，夫妻兩人也能彈性調整工作時間、生活作息，合力照顧孩子。

依境 D 四歲時進入恩典中心就讀，因學校3點半就下課，且常有些親職活動需要家長參與，在與先生討論溝通後，依境決定辭掉工作，全心幫助小孩學習，依境 H 則繼續 12-23 點的工作，上午時間仍有夫妻與家人相處的時間。

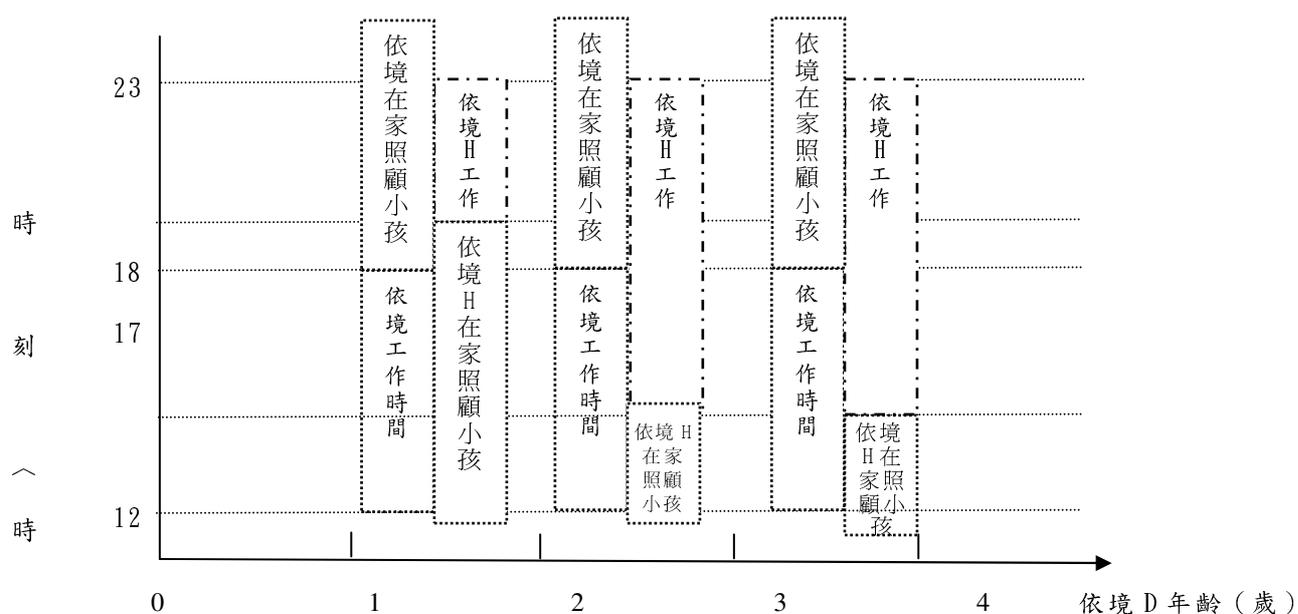


圖 4-3-1 工作時間轉換過程圖—依境

彈性調整工作時間，合作分擔照顧孩子責任，是依境家展現的家庭韌性，也因著有這樣工作時間的持續調整，家庭能在經濟穩定的狀況下，亦維繫家庭功能良好運作。

在錚競家裡，則有著不同於依境家的工作場域調整歷程。

自結婚後，錚競便一直是全職家庭主婦，以照顧家庭與小孩為主要工作，錚競H收入尚稱穩定，得支持家庭生活支出。錚競D 0-8歲時，錚競H一直在電子公司上班，直到8歲後，因工作轉換，改為在家接稿件維持收入，並與錚競分擔照顧兩個孩子的工作；孩子9歲時，錚競H改在外租工作室，以便能承接更多更大的案子，工作是增加了，收入也增加了，但是，卻也因為長期在工作室工作，無法像以前一樣分擔照顧小孩的工作，錚競負擔過重，夫妻兩人開始有了一些口角，家庭生活作息也產生一些混亂。

混亂的日子持續了好一陣子，當孩子10歲時，錚競H細細考量，在與錚競討論後，決定重新調整工作的場所，將大部分工作在家中完成，少部分較大型的拍攝工作，仍在外租的工作室進行。

調整後，錚競H在家的時間增加，可以重新分擔照顧孩子責任；家庭收入雖較之前稍微減少，但仍足夠維持家庭生活；家庭生活作息恢復了以往的平穩，家人關係亦較之前更為親密。

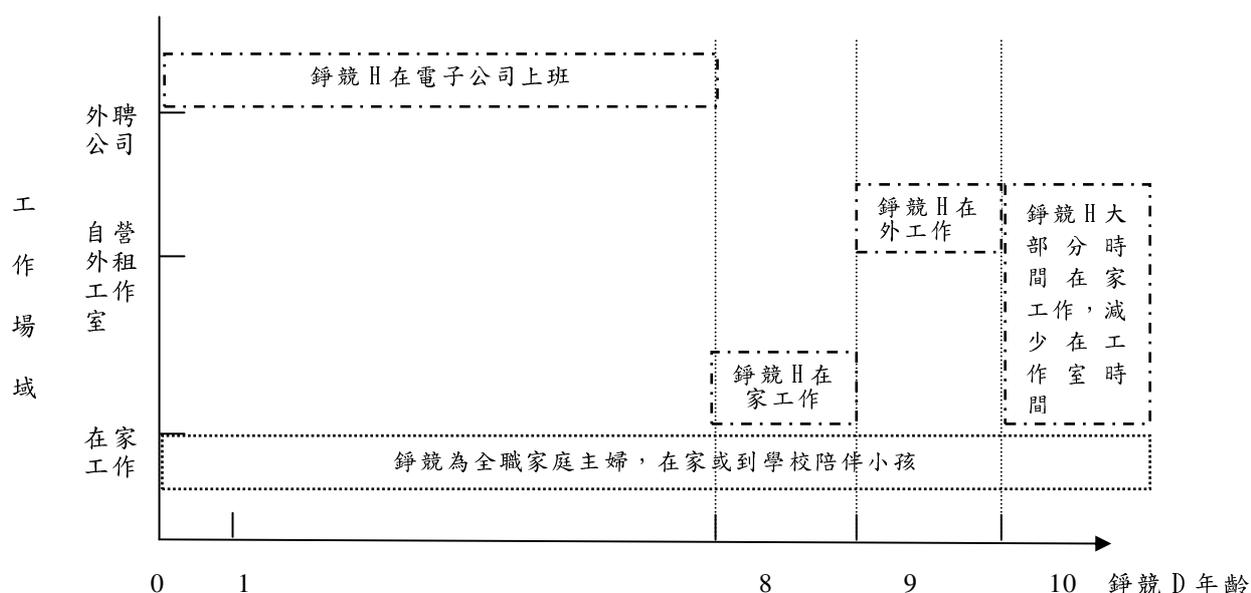


圖 4-3-2 工作場域轉換過程圖—錚競

彈性調整工作場域，夫妻合作分擔照顧孩子責任，是錚競家展現的家庭韌性，因著夫妻願意相互體諒，持續溝通與調整，得維持家庭經濟與生活的穩定。

家庭與工作時間的調整，將直接影響家庭生活作息的安排，而家庭作息的型態，亦可能間接影響了家庭氣氛、家人情感、甚至是家人身體的健康，恬靚家便有過這樣的經驗。

恬靚 H 是機車維修員，每天工作時間長達 15 個小時，剛開始，恬靚未就業，得以全心照顧孩子，家庭經濟尚稱穩定，孩子與家庭生活作息，亦屬正常。

孩子 3 歲時，為了增加經濟收入，恬靚開始在 14-23 點外出工作，家庭生活作息便開始起了變化。原本每天在家活動的恬靚 D 開始早上在自家，下午到奶奶家，直到凌晨 12 點才回家休息的生活。這樣的生活過了 4 個月，恬靚 D 進入恩典中心就讀，家庭生活作息更加複雜。

每天早上，恬靚先送孩子上學，緊接著開始處理家務，下午 2 點上班，直到晚上 11 點；而恬靚 D 下午 3 點後，便由奶奶接回家，要一直到恬靚下班後，才能回家，梳洗完畢往往都要到凌晨 1 點才能睡覺。這樣緊湊且混亂的生活對一個年僅 3 歲 4 個月的障礙兒來說，著實無法長期忍受，不久，恬靚 D 精神與身體狀況都開始出現問題—長期睡眠不足導致身體虛弱，常常生病，更曾一個月內進出急診 7 次；長期精神緊張使其無法適應學校生活，常在學校裡哭泣；到最後，連恬靚自己的身體健康都出現了問題。恬靚知道，家庭生活必須要有所改變。

孩子 3 歲 8 個月，在與先生商議並衡量家庭經濟狀況後，恬靚辭掉工作在家照顧孩子。家庭生活頓時恢復安穩狀態，全家早上一同用餐後，先生上班，恬靚送孩子上學，下午接她回家，生活作息恢復正常，孩子

健康也逐漸恢復。圖 4-3-3 呈現恬靚家庭生活作息與場域轉換的過程。

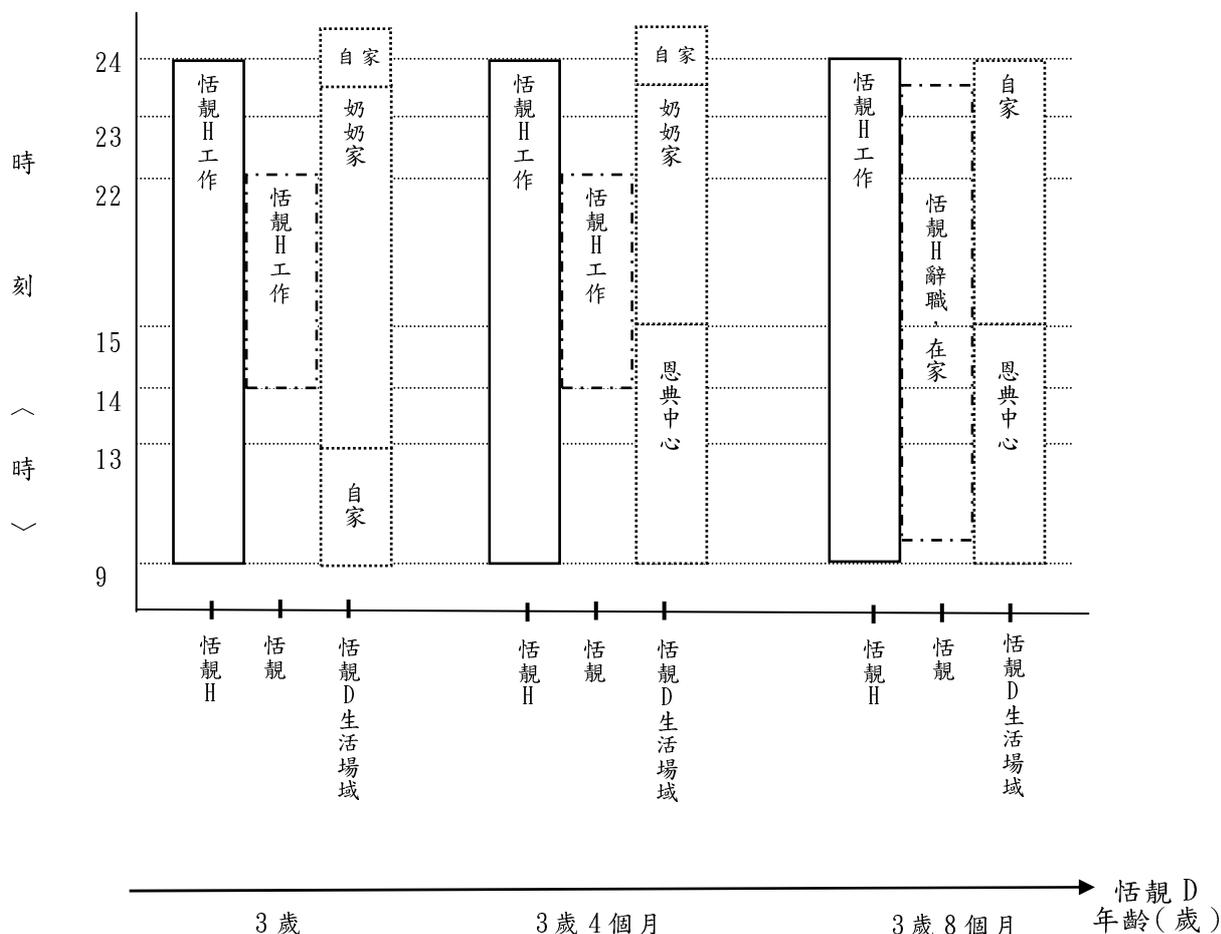


圖 4-3-3 家庭生活作息與場域轉換過程圖—恬靚

在身心障礙兒家庭裡，因著障礙兒的特殊需求，往往需要家庭照顧者全天後的照料，而這些家庭照顧者往往為家中的女性，本研究的四個家庭，都是由母親來擔任這個主要照顧者角色。而在障礙兒年幼期，母親究竟應該在家照顧孩子，或是應當外出工作以支付家庭生活開銷呢？在本研究參與者的家庭中，似乎沒有一個切確的答案。然而，我們卻可以從恬靚家的例證中發現，即便家庭曾歷經多麼混亂的作息生活，只要

家庭未放棄努力，且願意重新調整步伐，調整工作時間、工作地點與生活作息，找回生活的秩序，終能恢復原有的家庭功能，甚至過得比以前更好。

二、凝聚家人情感與共識，相互支持、付出、合作與分擔責任的轉變歷程

家庭對障礙兒的照顧工作，絕非短時間可以完成的，需要家庭長期、甚至是終生承擔照顧責任，家人能否共同承擔這樣的照顧責任，相互支持、合作解決問題，是影響家庭功能重要因素之一。在崎徑家裡，有這樣的一段凝聚家庭力量的轉變歷程。

起初，崎徑 D 並未受到家人的接納，哥哥們因為她怪異的行為而排斥她，爸爸則以工作為藉口，對她也是不理不採，然而，因著對家的承諾與信念，督促著崎徑仍持續用愛去軟化這些家人的心，先生是第一個走入家庭核心的人，幫助他與孩子建立情感聯繫，加強其責任感是崎徑採取的行動。

大大小小的事情，我回來就像那個開收音機一樣，我就開下去我就開始自己講我的……讓他有種參與感（崎徑一，12）後來妹妹會講話了，……我就是故意（教她）說：「爸爸我好愛你喔！」……有一天她突然過去跟爸爸說：「爸爸我回來了！」她爸爸高興得不得了，我就故意……要爸爸跟她距離拉近一點，……增加他們接觸的機會。（崎徑一，12）

當父親漸漸對她投入感情後，崎徑開始拉近手足間的距離。

崎徑帶著哥哥們參與恩典中心的活動，讓他們在過程中，慢慢了解到一自閉症並沒有那麼可怕，妹妹雖然有點不一樣，但她永遠是我們全家的寶貝。人心是柔軟的，兩個哥哥漸漸的卸下防備、接納妹妹，並興

起照顧妹妹的責任感。

我先帶他過來（恩典中心）……跟他們溝通，戶外教學我一定兩個（哥哥）都帶過來，讓他們參與。……就是變成讓他學習，循序漸進這樣子，參與這些活動（崎徑一，16），阿第一次他們不能接受，第二次、第三次、第四次……（崎徑一，32）……有一天，……我就把她評估表拿出來，……「智障跟自閉症」（崎徑一，35）我就跟他們說……今天妹妹會這樣子的話，是媽媽害他的，……是我們全家害他的，是我們的責任，我特別說，要讓哥哥學習這種責任（崎徑二，88）後來，他們就是有，那種感情在裡面，還有哪種使命感（崎徑二，94）。

自初期的排斥、冷漠，漸漸因著了解而接納，因著相愛而承擔責任，爸爸更努力賺錢養家，下班後幫忙照顧孩子；哥哥們會保護妹妹，常讚美與鼓勵媽媽，還會幫忙作家事。家人凝聚的情感與對照顧責任的共識，讓他們更能相互支持、願意付出、同心合作，分擔照顧家庭的責任。

三、 建立家庭儀式，以連結家人情感的轉變歷程

家庭儀式與作息是維持家庭穩定與規律的一種方式(Walsh, 2006)。簡單的家庭儀式像是全家固定一起吃晚餐、親子睡前故事、全家假日出遊、每日的擁抱互訴愛意…等，只要是家人之間慣常進行的活動事項，都可視之為家庭特有的儀式，這些儀式或稱固定作息能夠帶給家人一種溫暖、有秩序、規律的感受，家庭成員會知道：每天/每週有一段時間，大家可以一起分享生活，表達情感，互相關懷，了解家庭生活中至少有一件事物，是可期待、可信任、一定會實現的，透過家庭儀式與例行作息的重新建立，得以使家庭成員自匆忙失序的生活中，重新找回安穩規律的心靈感受。

固定的夫妻溝通時間，是錚競的家庭儀式，利用睡前、空閒時間，夫妻倆分享彼此的生活、討論孩子的需要，透過這段親密的時間，夫妻

情感有了聯繫，也更了解家庭與彼此的需要。

我跟爸爸是很有話可以聊的（錚競一，589）我們最常聊天……就是要睡覺以前躺下來，然後就會講，一直講講講，喔今天的事情或是什麼。……現在有小孩以後，就是有空的時候就講，有空的時候就講，有人聽你講話的那種感覺是很好的。（錚競三，265）

固定的早餐約會與回家擁抱與談天，是恬靚的家庭儀式，無論生活多忙碌，夫妻倆送孩子上學後，總會固定到早餐店一起享用早餐，為新的一天彼此打氣；下班後，恬靚會以熱情的擁抱迎接先生，睡覺前以關懷言語分享生活，空閒時間，兩人一看電視或吃宵夜，因著每天的分享，家人間有了更好的連結。

早餐時間跟他下班回來的時間，我們就是會固定有一些時間……是可以兩個人一起講話的（恬靚三，70）。早上……把他（指恬靚 D）送去（學校），就是我跟我先生吃早餐的時間，我一直很珍惜（恬靚三，68）。他回來的時候，他門一開我就衝過去抱他，還是會有這種習慣，（恬靚三，28）他晚上回來，……我會跟他講一下話，或者聽他講話，……不然就是我會去抱他，……一直親一直親一直親，（恬靚三，30）他很珍惜我跟他相處的時間……那有時候比較早回來……就會泡一下茶……看那個美食節目……吃宵夜，……然後就吃完就回去睡覺了阿，這樣子。（恬靚四，266）

親子睡前故事時間，是崎徑的家庭儀式。週末的晚上，崎徑會選一卷錄音帶，全家人躺在床上一起聽，邊聽邊聊聊最近的生活；崎徑也會自己編一些故事，講給孩子們聽。故事好不好聽、有不有趣不是重點，重要的是，在那段時間裡，家人能互相分享與關懷，讓對方感受到彼此的愛。

我們禮拜五、禮拜六都會聊天，或是聽那個床邊故事。聽那個時候，（錄音帶）放下去，然後我們就這樣子聽……然後就會聊阿聊阿，大家抱在一起……，常常就這樣一整個晚上……有時候，像之前我

也會自己編一些故事跟他們講（崎徑一，39）

假日全家一起出遊，是錚競的家庭儀式，雖只是到商場、河濱公園逛逛，吃點東西、玩點遊戲、散散步或逛逛街，全家「在一起」的感覺，卻讓彼此有了喘息與放鬆的時間，享受彼此陪伴的快樂。

有時候，我們就是去逛一圈回來沒做什麼事情，像去商場看一下卡通……反正就是就做一些我就覺得很無聊的事，可是覺得這樣也不錯的，你不是要求是什麼很豪華很什麼的，可是就是這樣隨便去繞一下回來，ㄟ這樣很高興。（錚競三，521）就是找機會、找時間，全家一起……就很珍惜那個相處的時間（錚競三，523）

家庭儀式著實是連結家人情感的重要方式之一，包括夫妻固定的溝通時間、約會、親密動作，親子睡前故事、談天，全家假日出遊等，家庭儀式不一定要花大錢，也不一定要刻意的訂定規條，只要全家人建立默契，每天或每週預留出時間，無論是聊天、分享、吃飯、看電視、出遊……，都會是連結家庭情感的好方法，正如這些障礙兒家庭，因著這些簡單的家庭儀式，重新連結了家庭的情感。

四、妥善管理家庭與社會資源，以滿足家庭生活需要的轉變歷程

家庭經濟資源的困乏是多數身心障礙兒家庭面臨的困境，因著照顧障礙兒，母親往往得離開工作崗位，專以照顧孩子為責，相較於一般家庭，障礙兒家庭有著較少的收入，卻有著較多的支出（游美貴，1995；周月清，1996；洪珮婷，2000；呂淑華，2004），如何妥善運用有限的家庭資源，以維持家庭生活的種種需要，就顯得格外重要。

恬靚原本是個想花就花，想買就買，不會規劃金錢的人，在教養恬靚 D 的過程中，感受到先生賺錢的辛苦，與家庭支出之龐大，漸漸的改

變了原本恣意花錢的習慣，學習克制與減少享受。

我以前也很…，以前亂花錢……瘋狂殺手，一個帳單好幾萬塊。轉變很大，，然後現在就很節制，不會亂花，買什麼東西之前，都會想到先生賺錢很辛苦，（恬靚三，76）那時候我們有辦法去買一次田靚 D 的衣服，一次可以消費一兩萬塊，對阿，現在喔，一兩千塊就不得了了…（恬靚三，77）

「當用則用，當省則省」是這些家庭在有了障礙孩子之後，漸漸形成的資源管理原則，對他們而言，基本開銷指的是一維持家庭正常生活的花費（食衣住行）以及障礙兒的教育與醫療花費，這些都是當「用」的部分，節約的使用金錢，並將這些金錢發揮最大功效，是他們管理支出的方式。至於什麼是當「省」的金錢支出，對這些家庭來說，生活娛樂、消耗品、買漂亮衣服等支出，都不會是金錢支出的項目。

我們這麼多年…都兩萬，兩萬多元而已（依境一，363）那像依境 D 的上學的錢是一定要的嘛！其他的一切都省阿（依境一，369）「用」是你生活必需用到的，「花」是你可以不必要去花的（依境一，371）「花」像比如說你買衣服阿，玩樂，那就是花，那你「用」的話，比如說你平常，電視阿，你繳的手機費，電費什麼……那你就去取捨阿，花的方面，就是盡量就……要取捨（依境一，373）

我們很省阿，……就是我的生活費喔，一個禮拜喔，沒有超過五百塊（錚競三，63）。像我們爸爸他們公司是吃便當嘛，有時候就是有剩便當，就把便當拿回來，那我就把它煮一煮阿，就可以吃了阿……那你就是省一點，東省一點西省一點，那你有需要用錢的時候，才會有錢可以用（錚競三，69）。家裏就是保持一個平衡就好。那賺多一點就用多一點，賺少一點就用少一點（錚競二，26）就是把需求降低一點，把標準降低一點，生活還是可以很快樂。（錚競二，28）

「明辨輕重緩急，視情況借貸或延宕繳款」是當家庭收入低於支出時，崎徑家使用的策略。當這樣的匱乏會影響到家庭日常生活時，她會

選擇找朋友或家人借錢以維持生活平衡；然而，當一些支出是可以拖延一些時間，不會影響到家庭生活的，崎徑便會選擇晚一點再繳款；雖無法避免入不敷出的局面，但絕對不讓家庭經濟陷入負循環狀態。

我們本身沒有負債的話，我覺得都是還過的去，……有時候比方說，你這個月開銷要五萬塊，可是你只有三萬塊，那兩萬塊怎麼辦，那或許說你可以先去跟姊妹週轉一下，或是跟我先生講，他也去週轉一些，就是像說生活費一定要用的還是什麼……那如果說那些錢還可以再延期一下，或許就可以延到下個月的時候，再去（繳）或是怎樣，……等到下個月的時候，……你就一筆錢進來，我就趕快去把它繳掉了，盡量是不要欠債，……那你逼不得已的話，我不會讓自己重複一直欠欠欠（崎徑四，52）

除了「節流」外，「開源」也是家庭在一次又一次的挫折中，逐漸學習成長的。對身心障礙兒家庭而言，如何運用資源、運用哪些資源、自何處取得資源、何時取得資源都會影響其家庭生活。Marie（1987）研究也發現身心障礙兒家庭若能運用社會福利資源、參與醫療課程並獲病友協會支持，將使其更容易走過苦痛，發展出家庭韌性。然而許多研究都發現，台灣現有的福利服務並未真正符合民眾的需求。中華民國殘障聯盟（2007）的調查結果發現，台灣現有的機構服務、社區服務與居家服務，無論是在服務內容、設置地點或資源比例上皆不能提供足夠的服務，障礙兒家庭面對的是不健全的福利系統、低落的教育品質、不暢通的升學管道、不友善的學校環境等（內政部，2003）。

不知有哪些資源可以使用，是錚競家最初遇到的問題，對於社福制度的不了解，讓她們不知道該如何為孩子、為家庭尋找幫助。

她小時候很多事情，我們完全都不知道（錚競一，256）不知道這些福利，然後就去問，人家說怎麼辦，我們才自己去怎麼辦這樣（錚競一，288）。我是真的是單打獨鬥，我什麼都是自己去找、自己去

問，你怎麼會知道到底有什麼福利？不知道（錚競一，314）。我覺得這方面我很辛苦（錚競一，350）

不知如何使用資源，則是崎徑家曾遭遇的困難。雖然他們很幸運的透過醫院，很早就知道有早療教育資源，但因為擔任窗口的醫療單位沒有盡到說明的責任，使他們因不明白而心生畏懼，未能即時發揮功效。

因為我根本就不懂，沒有人跟我解釋那麼清楚（崎徑二，148），那你醫院就給我一個單子，叫妳來找恩典中心，但是他沒有跟你解說，是什麼意思，為什麼我小朋友要去這個地方，只是說我必須要做早療，然後黃金時期啦！早期療育啦，我就聽不懂什麼意思……，那這樣我根本也不知道要幹麻阿！（崎徑二，122）

不清楚申請資源的流程，是恬靚與錚競曾有的挫敗。經歷一番波折，總算知道自己可以運用哪些福利了，但對障礙兒家庭照顧者來說，要自照顧家庭的工作抽身出來辦理這些手續，已屬不易，卻又常常因為不清楚申請手續流程，費心費力卻徒勞無功。

像當初我要去辦那殘障手冊……資料填好送去，午休沒人，我就在那裡等喔，有一個小姐……他就跟你說等一下，等了很久……翻開才看說你的戶籍在板橋，小姐你不是土城，你要去板橋的市公所……我臉都綠了，然後只好跑板橋的市公所……那真的是喔……就覺得要申請個東西也那麼麻煩阿（恬靚一，357）。

像那個……重大疾病卡我還是自己去辦，我還辦了三次，……前面跑了兩次，開了兩次診斷書，……開了以後還要去健保局，之前那個都沒有人跟你講（要申請哪一科的證明），就跑了三次才辦好（錚競三，101）

即便在尋找資源的過程中，遭受到諸多的困難，為了維護這個家庭，他們仍舊努力的透過各樣管道，包括：主動詢問朋友、醫院、恩典中心

人員等方式，積極的為家庭申請到有幫助的福利，這些社會資源無法完全解決解決家庭的經濟困境，然而除了金錢外，這些資源更重要的價值或許在於，他們是障礙兒家庭與外界連結的疏通管道—不但聯繫物質資源，更連結了人力與資訊資源。

表 4-3-1 羅列了她們四處奔走後，獲取的社會福利資源。

表 4-3-1 社會資源福利一覽表—錚競、依境、恬靚、崎徑

對象	單位名稱	社會福利或資源內容
錚競	市社會局	身心障礙生活補助（94 年開始）
	市社會局	交通補助（實報實銷）
	市社會局	身心障礙者手冊規定相關福利
	市社會局	重大傷病卡規定的相關福利
	縣政府	教養補助
依境	縣政府	矯正鞋
	縣政府	身心障礙者手冊規定相關福利
	縣政府	療育補助
恬靚	縣政府	身心障礙者手冊規定相關福利
	縣政府	教養補助
崎徑	縣政府	牌照稅減免
	縣政府	身心障礙者手冊規定相關福利
	縣政府	重大傷病卡規定的相關福利
	縣政府	重大傷病卡規定的相關福利

走過這樣艱辛的資源探尋之路，錚競深深感受無知與未知帶給人的恐懼，因著這股同理心，錚競更願意提供協助給有相同需要的家長。

我會想說，如果那時候有人跟我講一些，搞不好我不用那麼辛苦，所以現在去醫院的時候，有人在聊，我就耳朵聽一下，如果我知道的，我趕快跟他講（錚競四，159）我不知道他需不需要，可是我會，我一定會講，跟他講。有人跟你講阿，你就省了很多事情你知道嗎？（錚競四，161）

對障礙兒家庭來說，妥善管理家庭資源並不意味著家庭富足、永不

匱乏，因為再怎麼樣有智慧的運用金錢，都有可能因為臨時意外事件，而造成經濟上的匱乏。

然而，這些家庭卻都能以—省當省的，用當用的，不長期負債，滿足家庭生活運作的基本需要為資源管理的準則；而在「節流」的同時，獲取並運用社會資源則是另一項「開源」的行動，從不知道資源、不會用資源、不清楚如何申請資源，一直到能申請資源，最後幫助別人爭取資源，這一段障礙兒家庭走過的路程，看起來只是短短的兩行字，卻是他們留著汗、和著淚，一走一走走出的艱苦歷程，也因著這樣的轉變，家庭經濟亦得以維持平衡，家庭生活得以正常運作。

參、家庭溝通與問題解決過程

在身心障礙兒家庭裡，家庭如何溝通與解決問題的方式，是影響其家庭生活重要的因素。依據 Walsh (2006) 的看法，在具韌性的家庭中，家人之間能夠真實的表達自己的想法與情緒，並能彼此支持合作解決問題。在本研究參與者家庭裡，可以發現家庭溝通與問題處理過程的轉變：

一、家人溝通型態：從單向到雙向，被動到主動

在健康的家庭裡，家人能夠自在的表達情感、正向且明確的溝通。在障礙兒家庭中，因著需面對問題的多樣性，夫妻雙方能否清楚傳遞訊息，達成良性溝通互動，顯得更為重要。崎徑談到自己一開始，獨自面對障礙兒問題的無助感……。

從那時候開始，我都是自己跌跌撞撞這樣自己面對過來的。剛帶上來的時候，我先生其實他也不大能接受說，小朋友他【忽然提高聲量】真的有問題嗎？還是怎麼樣？他好像，我看他好像事不關己一樣，他什麼也不管，她就是我自己帶著去，自己帶著去看醫生，然後自己都哭回來，每次帶去看就哭回來，因為我旁邊沒有人……支

持我，阿也沒有人安慰我，那時候就真的覺得自己好想死掉，感覺怎麼都只有我一個人……覺得家裡沒有人支持（崎徑一，12）。

漸漸的，崎徑開始化被動為主動，她每天跟先生分享生活，談談孩子的就醫、就學狀況，或是聊聊生活瑣事，刻意拉近三人之間的距離，冰冷的心終究慢慢的溶化，先生與孩子逐漸建立情感，原本單向的溝通，也因著先生主動詢問孩子的狀況，夫妻兩人的溝通也越來越緊密。

她那時候還不大會講話，我就故意帶她去說：「爸爸，你回來好辛苦喔！」……要爸爸跟她距離拉近一點……增加他們接觸的機會。我去醫療院所，不管是我受的委屈啦！或是說還是說快樂的一面啦，反正就是大大小小的事情，我回來就像那個開收音機一樣，我就開下去我就開始自己講我的，反正你不聽我還是講給你聽，……有一次我跟他講妹妹學校的事情，他開始會反問囉，阿後來呢？後來呢？就真的有一樣就對了……有一天，她突然間過去跟爸爸說：「爸爸我回來了！」她爸爸高興得不得了（崎徑一，12）像後來漸漸的，她爸爸一回家還會跑過去報抱ㄉㄤ……喔，感情好的不得了……像現在，我帶妹妹去看病，回來……他還會主動問一句……就很不一樣（崎徑一，15）

在與家人溝通過程中，清楚的說出自己的想法、說明真實事件的情況是相當重要的，然而，單向的溝通仍無法讓人了解彼此的想法或給對方支持鼓勵。在崎徑家中，可以看到家人溝通型態的轉變，由崎徑單方面持續跟先生說話，漸漸的先生能被動的作回應，最後，先生轉為主動關懷孩子生活，也因著這樣由單向到雙向，被動到主動的溝通型態轉變，逐漸連結了這個家庭。

二、家庭情感互動型態：從壓抑到開放，衝突到接納

家庭是最安穩的避風港，也是最能展露真實自我的地方。Walsh（2006）強調家人包容與接納彼此情緒的重要性，當家人感覺自己的想

法是被接納與了解的，將有助於減輕壓力、提升家人情感。障礙兒家庭長需面對較一般家庭更多的困難，只要是人，都難免會有情緒不好的時候，剛開始恬靚也不知道該如何表達自己的情緒，只有默默的承受……。

有一陣子就是，他殘障手冊，我收到的那一天，喔我不知道怎麼形容……那一陣子我很……是從小到大都那時候，最不快樂吧……那我也不知道怎樣跟我先生說，他也不到怎樣可以……讓我好一點……那也是自己一個人慢慢調適阿，就是告訴自己總是這樣也不行阿……才慢慢比較好了（恬靚一，400）

隨著孩子逐漸長大，在一次一次共同經歷與面對困難之後，慢慢的夫妻之間越來越能夠清楚的表達自己的情緒，也越來越能夠接納彼此各樣的情感（無論是正向或是負向）。

我以前很衝的時候喔，有一個事情不高興的時候喔，不要就是不要，不高興就是不高興，可是我先生的人就是，假如他看到了，就算不高興，他也不會表現出來，可是我有時候看了就更氣（恬靚三，112）有時候我心情……不好吧……就會有點抱怨的跟他講說，我沒什麼優點，又長得不漂亮又不辣，對阿，然後又不會賺錢（恬靚三，108），然後他就這樣……嘖，你先去看醫生。……不然他會說，他其實會跟你說，你想太多了，要不然就是，你今天怎樣，受什麼刺激嗎？有的時候，他這樣摸摸你，看有沒有發燒是不是，就會讓你笑一下！就覺得那種情緒好像有被安撫到的感覺……後來就脾氣就改很多（恬靚三，110）

像我在低潮的時候，他還會幫我……那我衝太快的時候，他會這樣子拉我一下、拉我一下……（錚競一，589）有時候你就想，～好像，好像我們在靠他你知道嗎（錚競三，499）有時候自己會也會想可怕，會想說你就會覺得說，～如果哪一天他如果不要你的時候你要怎麼辦？（錚競三，501）。我就說阿，我在想說～如果他外遇吼，我就不知道要怎樣了（錚競三，503）我就跟他講，拜託求求你……你不要不愛我，不要不要我……（錚競三，505）他就會說，你放心啦，他如果怎樣，我不會讓你們斷炊的，說這不是我要的。還是要一個完整的家庭這樣子（錚競三，509）。

當人與人之間的關係，是建立在信任與愛之上的時候，才能夠願意分享彼此最深處的情感以及最沉痛的哭泣。這些障礙兒家庭成員，因害怕家人的不了解與不認同，而壓抑自己的情緒，漸漸的終能因為信任與感受到支持，而願意說出或表現出內心的情緒（恐懼、害怕、難過等）；而原本可能引爆家庭衝突的依些負面情感，也因為雙方的互相了解與包容，終能接納對方、體諒對方有不妥、不舒服的時候，在對方情緒化的當下，或與無法為他做什麼，但持續的陪伴、傾聽就已經做了最美的安慰。

三、家庭決策模式：從個人決策，到雙人決議

家人溝通積極的意義在於解決家庭問題，透過彼此意見的交流，幫助雙方辨明問題、釐清壓力源，繼而在雙方同意下，作出對家庭最有利的決定（Walsh, 2006）。對障礙兒家庭來說，在孩子就醫、就學的選擇上，都較一般家庭更為艱難也更為謹慎。崎徑談到剛開始自己做決定時的徬徨……

那時候剛帶她上來的時候，我先生好像一副事不關己的樣子……那我自己一個人也不知道該怎麼辦……就是自己帶去醫院看醫生，連要去哪一間醫院都是我自己腦袋想一想就去了……那時候就覺得很不安，也沒有一個人可以商量……那你如果做不對怎麼辦……也不知道自己會不會反而害了她（崎徑一，14）

經過調整後，崎徑開始知道夫妻共同承擔責任的重要性，對於孩子的醫療或是學習，或許仍需要由母親付出較多心力規劃，但是，在做最後決定之前，事先與先生溝通、聽取建議，除了讓崎徑、依境、恬靚、錚競感受到對方的關心外，也能用更客觀、更寬廣的角度，為孩子也為家庭做出更好的決定。

後來，我還是什麼事情我先自己去想，……我自己先預設，有一個腹案……ㄟ這樣好像行的通，……然後就先找我先生……我先把我的想法講給他聽，那有時候他會跟我分享，大概說這樣可以，反的方面，那你有沒有想過說怎麼樣，如果這樣做會怎麼樣，那講完以後，他還是尊重我的意見，那，我如果說跟他有達成共識的話，我可能就會照著我自己原先想的方式去做，那我如果還在猶豫的話，我可能還會再深思熟慮蠻久的時間，不然就再找其他人問問看……我覺得有差耶，因為他的想法有時候會比較客觀、比較現實一點點……會有一些幫助……那如果他覺得我的想法就可以了，我也會覺得……喔，你也有同意……做起來會比較安心一點（崎徑三 146）

我先生他就是也是會盡量相信！就是說你盡量做，……不管家裡什麼事情我都一定……你一定會跟他講，……那先生他一定有他的想法，……某方面你就該……也是尊重他，通常都是聽我的啦！因為現在就是我全心在帶小孩，所以他的觀念就是說就是我，什麼事都我在處理嘛！（依境二，2）

像小孩子的事情阿，我會跟他（錚競 H）講一下，我都會跟他講，小孩子在學校發生什麼事情，有時候處理不是很好，他也會跟我講（錚競三，31）因為我先生也希望也能有參與（錚競二，234）我有問題我也會跟他商量，……那像他工作上有什麼狀況要調整的有沒有，他也是會跟我講……因為都是家裡的事情嘛（錚競一，589）

像之前恬靚 D 要唸書的事情阿，我也是都會跟爸爸商量，……討論過這個事情……考量要念哪裡啦！……反正只要跟恬靚有關的，我通通都會跟他講就對了，……因為他是她爸爸阿（恬靚一，131）

從個人決策，到夫妻雙方商議後決定，這中間需要雙方相互信任，相信對方是全然為家庭付出的，相信對方是了解自己、了解孩子的，相信這個家是全家一起經營的，也因著有這樣的信任，當家庭面臨種種生活轉變與決定時，能夠彼此尊重、彼此包容，也在相互鼓勵扶持中間，以家庭的利益為最大考量，並做出對全家最好的決定。

第五章 結論與建議

本章分為兩節做論述，第一節研究結論；第二節為研究省思與建議。

第一節 研究結論

依據前述研究討論，本研究提出以下幾點結論，分別論述之。

一、家庭在逐夢、築夢、夢碎與圓夢的家庭生命歷程中，持續面對與處理壓力，展現家庭韌性，使壓力事件對生活滿意度影響力逐漸降低，家庭功能維持穩定狀態，

本研究參與者的家庭生命故事，正如一場自「逐夢」—原生家庭型塑兩人的婚姻願景；夫妻共同「築夢」，建立心中的家庭圖像；緊接著，障礙兒的誕生，這場美「夢碎」了；然而，因著對婚姻與對家庭的承諾，全家人攜手並進，克服困難，最終再度找回起初的愛，「圓夢」是他們最終的依歸。在這樣自逐夢、築夢、夢碎最終圓夢的過程中，家庭持續正向的面對種種挑戰、解決並處理壓力事件。

在家庭生命轉變歷程中，因著韌性持續展現，家庭抵抗壓力的力量亦逐漸增強，壓力事件對家庭生活滿意度影響力逐漸降低，家庭功能維持穩定狀態。歸納錚競、依境、恬靚與崎徑的生命故事與家庭生活滿意度，可以發現在其生命歷程中，其家庭生活滿意度呈現出如圖 5-1-1 的狀態，在逐夢階段，原生家庭給他們的感受可能是愉快的，也可能是痛苦的，所以會有高生活滿意度與低生活滿意度兩條數線；當進入婚姻（築夢階段）時，滿意度都大幅攀升（+），顯示家庭在他們心目中的重要性，

與對當下家庭生活的滿足；當障礙兒出生後，進入家庭夢碎的階段，生活滿意度急速下降（－），原本美好的家庭似乎已經沒有盼望了；然而，這四個家庭終能走到第四階段—圓夢，家庭生活滿意度恢復到高分狀態（＋），且因著自夢碎到圓夢磨練出來的種種能力，這些家庭無論日後再遇到任何更大的困難，都不會再落入夢碎的低谷（|絕對值|），在數學符號中，絕對值代表著—無論中間的數值是正、是負，其結果都是正值，研究者認為當障礙兒家庭走過諸多苦痛的歷程，當他們進入到圓夢的階段時，其家庭生活就好像走在「生活絕對值」中間，原本會對家庭造成影響的壓力事件，對圓夢階段的家庭而言，已經不會造成生活滿意度的波動，而能持續的維持家庭生活的運作，持續在平穩狀態下成長。

本研究中的四個家庭，他們在此四個階段經歷的時間長短雖不一，有的家庭花費數年才從夢碎走到圓夢，有的家庭卻可能花費數月就能調整適應，但相同的是他們都走過逐夢、築夢、夢碎到圓夢的四個階段，展現家庭韌性，使家庭生活維持平穩安適。

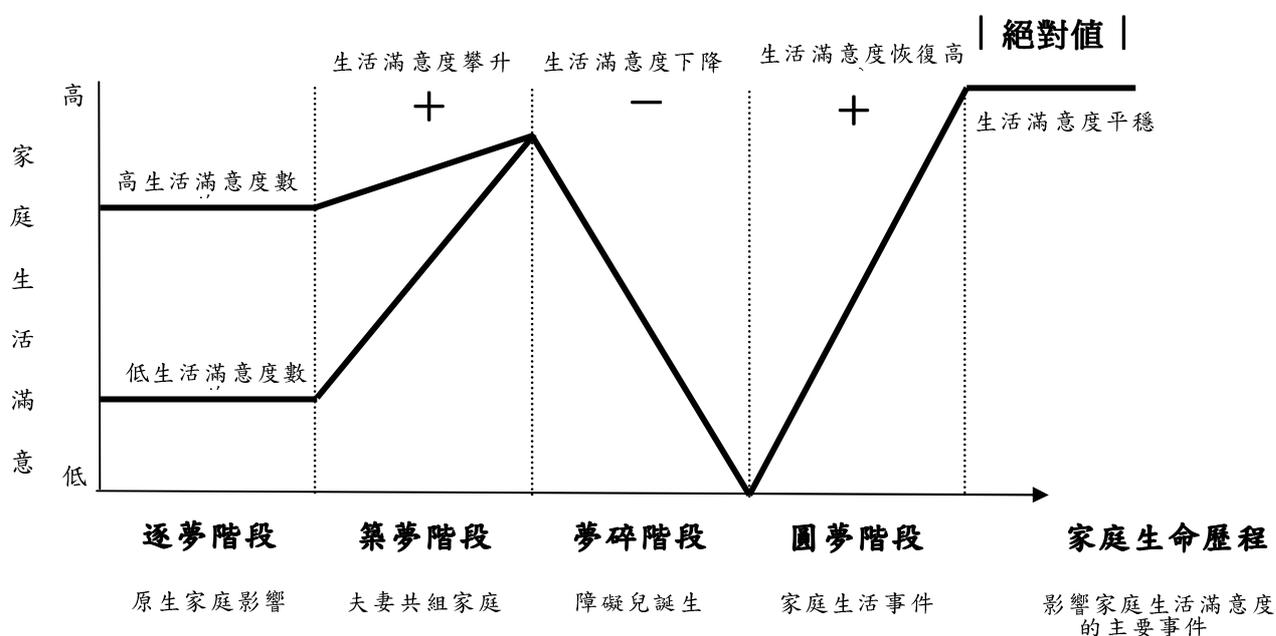


圖 5-1-1 家庭生命歷程與生活滿意度變化圖

本研究發現，隨著家庭生命歷程的持續發展，家庭持續面對與處理壓力、展現家庭韌性；使的原本會影響家庭生命前期階段的壓力事件，不必然會影響到家庭生命後期階段的生活滿意程度，當家庭生活滿意度持續維持平穩狀態時，其家庭功能運作亦能持續維持穩定狀態，家庭韌性便在逐夢、築夢、夢碎與圓夢的轉變歷程中持續展現。

二、身心障礙兒家庭成員具有個性樂觀、能面對問題、能忍讓、有責任感的個人特質，能營造出具三項特質的家庭--互信互助的婚姻關係、穩定的家庭經濟狀況、有共同的家庭願景，並以這些個人及家庭特質面對挑戰

「家庭本身具有的特性與能力」是家庭韌性系統發展觀點定義的家庭韌性內涵之一。本研究發現在身心障礙兒家庭裡，家庭成員具備個性樂觀、能面對問題、能忍讓、有責任感是本研究參與者家庭成員所具備的個人特質，將較容易在與家人互動中，建立起互信互賴的婚姻關係、穩定的家庭經濟狀況，以及建立共同的家庭願景，而這些家庭成員與家庭整體的特質，都是幫助身心障礙兒家庭在遭遇生活種種的困難時，能以正向觀點面對壓力、運用資源解決困難，同心協力度過危機的家庭韌性因子。

三、身心障礙兒家庭在面對障礙事實、障礙手冊、社會支持、照顧障礙兒、障礙兒與未來生活規劃的信念時，皆經過信念系統轉變的歷程

本研究參與者的家庭信念系統轉變歷程，因壓力事項的不同，有著不同的因應壓力歷程表現。身心障礙兒家庭歷經信念轉變的壓力事項包

括：對障礙事實信念、對障礙手冊的信念、對社會支持的信念、對照顧障礙兒的信念、對障礙兒的信念以及對未來生活規劃信念等六項，其信念轉變歷程則多由負面消極的思維，逐漸釋懷，最終轉變為正向的態度。表 5-1-1 呈現本研究六個家庭因應壓力的歷程：

表 5-1-1 身心障礙兒家庭信念系統轉變歷程表

壓力事項	信念轉變歷程
對障礙兒的信念	自不明天理，怨天怨己；隨著時間推移，其心境轉為順天、謝天
對障礙事實信念	自內心否認、拒絕接受障礙事實；透過持續行動與了解病症後，內心轉為平靜，接納孩子的障礙；最終產生持續幫助孩子成長的堅定信心
對障礙手冊信念	自視手冊為障礙現實的殘酷宣判，在逐漸了解病症並運用手冊提供的相關福利後，轉而視手冊為障礙兒的幫助與未來的保障
對社會支持信念	自僅視家人為社會支持資源，對他人持防衛心；然在與他人互動過程中，逐漸願意接受他人善意幫助，也原諒他人無心的言行，願意敞開心門，走入社會
對照顧障礙兒信念	自心有不甘，視照顧障礙兒為影響個人與家庭發展的阻礙；然因恪守傳統角色任務的信念，使其仍持續照顧；隨著障礙兒的成長與家庭凝聚力量的提升，終轉為甘心樂意的承擔照顧責任
對未來生活規劃信念	自茫然、不知如何規劃未來，心中滿有不安；漸漸的能放下這樣的不安，知道未來雖然不知道會如何，但是自己可以做到努力當下，相信只要全家一起努力，未來絕對能過得比現在更好

本研究發現，有三種方式影響著身心障礙兒家庭信念系統的轉變：

1. 家庭成員自我轉化信念，用內心自我對話的方式，逐漸調適自我心態、改變內在價值觀感與意念，最終能接受壓力事項；2. 家庭以實際行動去除壓力源事件，其信念亦隨著壓力事件去除，逐漸轉變；3. 家庭以實際行動，去面對與處理問題，問題雖然沒有辦法解決（壓力事件未除去），但家庭成員知道自己已經盡力嘗試了，繼而轉變信念，正向接受壓力事項導致的結果。

本研究發現，身心障礙兒家庭面對障礙事實、障礙手冊、社會支持、照顧障礙兒、障礙兒與未來生活規劃的信念時，都經過信念系統轉變的歷程，而信念系統的轉變因著壓力事項與家庭特質的不同，呈現不同的樣貌。

四、身心障礙兒家庭的家庭組織模式轉變包括：彈性調整生活作息並分擔照顧責任、凝聚家人情感與共識、建立家庭儀式與作息，並妥善管理家庭資源，有效運用社會經濟資源

本研究參與者的家庭組織模式，因壓力事項的不同，有著不同的轉變歷程。身心障礙兒家庭需調整的壓力事項包括：工作時間、工作場域、家庭作息、家人情感與共識、家庭儀式與作息、家庭資源、社會經濟資源等，其模式轉變歷程則多由固著模式，在一次又一次的調整過程中，慢慢鬆動，最終家庭能夠彈性的調整這些生活型態，以更符合家庭生活需要。

表 5-1-2 呈現本研究七個家庭組織模式轉變的歷程：

表 5-1-2 身心障礙兒家庭組織模式轉變歷程表

壓力事項	家庭組織模式轉變歷程
工作時間	彈性調整工作時間，以分擔照顧責任的轉變歷程
工作場域	彈性調整工作場域，以合作照顧家庭的轉變歷程
家庭作息	彈性調整家庭作息，以維持家庭功能的轉變歷程
家人情感與共識	凝聚家人情感與共識，相互支持、付出、合作與分擔責任的轉變歷程
家庭儀式	建立家庭儀式，以連結家人情感的轉變歷程
家庭資源	妥善管理家庭資源，以滿足家庭生活需要的轉變歷程
社會經濟資源	運用社會經濟資源，以維持家庭功能的轉變歷程

本研究發現，身心障礙兒家庭組織模式著實經歷一系列的轉變過程，其中家庭與工作之間的平衡、家庭支出與收入的調配、家庭與社會互動狀況以及家庭內部作息與儀式的建立與調整，是家庭組織模式轉變的重要表現，也因著家庭以適宜的方式逐步調整，家庭功能方能正常運行。

五、身心障礙兒家庭溝通與問題解決過程轉變包括：家人溝通型態、家庭情感互動型態與家庭決策模式

本研究參與者的家庭溝通與問題解決過程轉變包括三方面的轉變：家人溝通型態、家庭情感互動型態與家庭決策模式，其轉變歷程多由單向轉為雙向溝通決策，由壓抑自我與衝突，轉為開放與接納。

表 5-1-3 呈現本研究三個家庭溝通模式的轉變歷程：

表 5-1-3 身心障礙兒家庭溝通與問題解決過程轉變歷程表

壓力事項	家庭組織模式轉變歷程
家人溝通型態	從單向到雙向，被動到主動
家庭情感互動型態	從壓抑到開放，衝突到接納
家庭決策模式	從個人決策，到雙人決議

本研究發現，身心障礙兒家庭成員的溝通與解決問題方式，是影響家庭能否正向因應困難的因素之一，家庭主要照顧者若能從溝通過程中得到家人的建議或認同，將有助其作出更符合家庭與孩子需要的決定，保持家庭生活功能的運作。

第二節 研究省思與建議

本節分為兩個部分做論述，第一部分為研究者省思，第二部分為研究建議。

壹、研究者省思

初聞「家庭韌性」這個名詞，就讓我內心相當的感動，回想起自己就讀研究所的動機，就是單純的「想幫助所有的家庭，讓大家過更好的生活」，所學習的無論是婚姻教育、親職教育、兩性教育、家庭資源管理或老人教育等，都是希望幫助家庭有更好的家人關係，讓愛與關懷的氣氛，充滿每一個家庭。為此，我選擇了身心障礙兒家庭韌性這一個研究題目，作為研究論文的主題，一來是希望可以在研究過程中，去聽聽這些勇敢家庭的故事，作為激勵自己、激勵他人的動力；另一方面，我也抱持一種未雨綢繆的心態，因為誰都無法保證自己不會生出障礙的孩子，我有點私心的希望為這點可能性，讓自己的心理先做好一些準備。就因著這樣有點天真的想法，開始了這一項研究。

天真的想法，果然一開始就遇到困難，首先是質性研究所謂的「讀境」的問題，畢竟我還只是個二十幾歲的小女孩，對於特殊教育更是一竅不通，各障礙類型會有的症狀、表現與發展，也是一知半解，更別談如何去同理障礙兒家人的心情、找著適合的研究參與者了；開始進行研究的第一學期，真是在混亂中度過的，一方面要讀學術文獻，了解家庭韌性研究的發展與內涵，以及各障礙類型的特性與發展；一方面閱讀坊間出版有關身心障礙兒的自傳、家庭故事，試著體會他們心境的轉折，也了解普遍家庭遭遇的困難與改變；尋遍各身心障礙基金會網站，了解家庭服務的狀況及家庭參與的情況，更主動與機構聯絡、參與活動或擔

任志工；網站上有許多障礙兒的家長成立的部落格，我也嘗試從他們文章的分享中，了解家庭生活狀況，一面做研究、一面了解他們、一面尋找他們，又一面認識他們，我似乎是在開始研究之後，才開始學習怎樣做研究。這樣的歷程，似乎與我們慣常所學習的不大相似，也讓自己內心總有一些不安，害怕自己無法找到適合的參與者、無法作好訪談、無法去除自我價值觀、無法真正了解這些家庭的心路歷程.....等，幸運的，在諸多朋友與老師的幫助下，順利的找著適合的研究參與者，也開始一次又一次的訪談。

研究過程中，常會有人問我：你又沒生過小孩，也鮮少接觸這類的家庭，那你要怎樣問出對方內心的想法？我常不知該如何回答這些問題，我只是單純的抱持一顆真心跟他們相處，把他們當成朋友，自己先敞開內心，常常去關心他們、了解他們。

或許是我天生的親切感，或許是我不自覺流露的熱情，或許是這些媽媽真的有感受到我對他們的愛與關懷，原本對我還有些戒心的他們，隨著一次又一次的接觸，他們越來越願意跟我分享自己的生活與想法，講到開心的事，我們一起大笑；講到生氣的事，我們一起發怒；講到難過的事，陪伴她一起流眼淚，漸漸的訪談不再像訪談，比較像是兩個朋友一起「談生活」，談過去的往事，談現在的想法，談未來的思考，「成為彼此的朋友」是我和這些受訪者共有的感受，感覺我們雖不認識彼此的家人，卻又好像認識了對方；我們不認識彼此的過往，卻願意透過分享讓對方更了解自己一點。

在整個研究的過程中我也在思考，身為家庭教育工作者的我們，能給大家的幫助究竟是什麼？？是教導他們管理技巧嗎？是教導他們溝通技巧、教他們如何解決衝突嗎？還是教他們怎麼運用資源？？教他們這

些，真的會有幫助嗎？？我們做研究的目的，是希望幫助這些家庭有更好的生活，然而，我們真的有達成這樣的目的嗎？還是只是花了時間，多生出一本連蓋泡麵都不適合的論文呢？？透過這些研究，究竟是讓家庭過得更好？還是過得更不好？在訪談與整理資料的時候，這些問題都一直反覆在我腦海中出現。

結束訪談後，我陸陸續續的寄了一些研究資料，請研究參與者協助確認，在他們的電話與信件回覆中，我感受到，這一連串的訪談，對她們來說是很有激勵的意義的，他們回想起家庭曾走過血淚交織的過去，更能珍惜現在生活的快樂；訪談的問題，也讓她們思想了很多以前從未想過的事情，很多媽媽跟我說，以前她從未覺得自己那麼厲害，經過這幾次訪談，真是覺得自己像超人一樣，究竟她們是如何走過這一段路程的，回想起來，自己還真是覺得不可思議。然而，這卻也更激勵她——相信家庭的未來，只會更好，不可能更糟糕。

錚競在回函中，寫了一大段話給我，裡面有一段說道：「對一個家長來說，早期療育這段時間或經濟都很重要，也是最辛苦的時候，我已經走過這一段日子，可能還有人跟我一樣，還在過這段苦日子，你若有機會可以反應這樣的現象，請幫忙，把我的聲音發出去，希望他們能得到更多的幫助」。看了她的信，我心裡很感慨，我不知道自己的一篇論文可以為她做點什麼，即便有機會做發表，或提相關建議給政府單位，仍不知行政機構能否提供合適的資源給她們。然而，我想，我至少可以為這四個家庭做一點什麼事情，或許成為默默為他們禱告的代禱者，或許成為提供他們福利資訊的提供者，或許成為他們家庭的另一個朋友。沒辦法改變不友善的大環境，但至少我可以成為一個用行動來「愛」他們的人。

我常在思考，學術研究的意義究竟是什麼？或許，一篇研究的發現，無法改變讓人不舒服的環境，但是，五篇、十篇、甚至一百篇研究，卻可以讓更多人關注到這些需要關懷的問題；一篇家庭韌性研究或許無法鼓勵千千萬萬障礙兒家庭的信心，但當有更多更多研究能夠報導出這些正向光明的故事，或許，就有更多家庭能夠從改變自己開始，運用家庭特有的韌性力量，嘗試轉變信念、運用資源，全家攜手努力，走出屬於家庭的另一片天空。

貳、研究建議

家庭韌性研究的結果要能幫助家庭發現其潛在優勢力量，強化因應與解決的互動歷程，鼓勵個人與家庭成長（Walsh, 2006）。服膺著家庭韌性研究的目的，本研究分別針對障礙兒家庭與社會福利機構提出建議，最後再提出對未來研究的相關建議。

一、對身心障礙兒家庭的建議

（一）持正向信念因應壓力，處理問題

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

我們無法避免諸多壓力事件的產生（例如：孩子為障礙兒童、養育

障礙兒過程中的種種困難)，但是我們卻可以選擇用什麼角度、觀點來看待這些壓力事件。對障礙兒家庭來說，孩子的障礙既已是事實，家人越能以正向、積極的態度面對，多多去了解、持續去幫助，遇到問題就去解決，無法自己解決，就試著找資源、找人幫助。每個家庭遭遇的困難都不同，但就像本研究參與者一樣，身心障礙兒家庭若能抱持樂觀正向的心態，以平常心快樂的過生活（不要一味的專注在孩子是障礙兒這個身分上，或許就是把他看作一個能力比一般孩子弱一點、發展比較慢一點，更需要家人協助的孩子），並能持續的用各樣方式幫助家庭、幫助孩子過得更好、更快樂，盡力去處理面對種種問題，可能還是有一些困難沒有辦法解決，但因著正向的信念，家人將更有力量與決心持續謂家庭而努力。

（二） 提升家庭溝通與問題解決的能力

家庭溝通與問題解決過程是家庭韌性關鍵歷程之一，可見家庭溝通與解決問題能力對家庭維繫的重要性。在諸多的溝通技巧中，學習明確表達自己的想法，多用我訊息，避免使用你訊息，明確表達自己的需要，且這些需要必須是具體、可達成的目標；另一方面，學習積極傾聽對方的想法，同理對方的感受，回應對方的想法，這些都是家庭正向溝通的

家人之間若能明確表達自己的想法，又能常常傾聽對方的聲音，當遇到衝突或意見不一時，能透過溝通與協商，找到雙方都能接受的解決方法，一起處理面對問題，良好的溝通與家人共同解決問題，是幫助身心障礙兒家庭度過種種危機的重要能力。

（三） 提升家庭關係經營、資源管理的能力

持續充實自我能力，可以幫助我們在面對困難時，更有智慧也更有能力、更懂得如何去處理問題。

自文獻與本研究生命故事中，都可以發現：家人關係改變、家庭經濟失衡、家庭社交活動改變、障礙兒教養問題等，是身心障礙兒家庭最常遇到的幾個問題。家庭韌性觀點除提醒我們要持正向信念去面對困難外，也提醒我們要去凝聚家庭力量、要有彈性的調整家庭組織模式，要能夠運用各樣社會經濟資源，然而這些家庭韌性的行動，都是需要學習的。

研究者建議身心障礙兒家長們，可以透過參與家庭教育相關課程、家長成長團體、閱讀相關書籍或與家人共同討論等方式，提升家庭關係經營與資源管理的能力，透過自我能力的提升，一方面能增加自我信心，同時也幫助家庭處理未來種種問題。

（四） 提升自我家庭社會資源攫取與社會網路建構的能力

台灣當前的社會福利制度，處於相當不便民的一種局面，然而，當大環境還沒有辦法改變前，為了孩子，我們還是要努力去找、去取得各項社會資源，讓家庭讓孩子可以有更多的幫助。透過網際網路自行尋找資源，或是透過同儕團體、民間機構、醫療機構，甚至詢問政府相關單位等，都是可行的方法。

建議家長在與這些單位聯繫後，要常常保持與之互動，讓他們可以成為家庭的常備資源之一，當家庭遇到困難、疑問就可以有一個比較專業的諮詢管道；另一方面，當有一些新的資訊或福利時，社會網絡也可以在第一時間通知到我們，雙向的聯繫是很必要的，透過社會資源攫取、建立社會網絡，將幫助家庭走得更穩好。

二、給社會福利機構的建議

（一） 建立強制性的嬰幼兒篩選機制與早期療育通報系統

早期療育對嬰幼兒發展有相當大的助益，本研究的身心障礙兒家庭平均發現病症年齡約為 1.5 歲，但因為沒有立即通報早期療育系統，多數家庭都拖延了一年以上，才帶障礙兒到醫院評估治療（約 2.5 歲左右），其後又延遲了一年（約 3.5 歲），方有機會進入早療機構就讀。

研究指出，發展遲緩兒三歲前的治療功效，是三歲以後的十倍，本研究參與者雖已在早期療育黃金時期發現孩子的障礙表現，但因為缺乏強制的評估機制，在其心態未能立即調整下，延緩了障礙兒療育的時間；後又因為早期療育通報系統功效不彰，障礙兒經評估後，卻未提供相關早期療育資訊，再次延宕障礙兒接受早療的時間。本研究參與者多表示，未能更早開始帶障礙兒進行治療，是其心中最大的遺憾。

內政部（2007a）統計發現，台灣約有 10 萬個零到六歲的发展遲緩兒童，但卻僅有不到 10% 的通報率，其中又以醫療機構通報的比率較多。然醫療機構的通報是必得先經過父母同意，才會進入正式的通報系統，若考量早期療育對嬰幼兒終身發展的重要性，以強制手段進行通報，有其相當的必要性。

研究者建議可以透過衛生所發放有關嬰幼兒發展評量的資訊，提供父母親參考，且須明定：要求父母在一定期限內，帶嬰幼兒到轄區醫院做嬰幼兒發展評估，並將評估報告繳回衛生所。若評估報告顯示該嬰幼兒有發展遲緩狀況，便立即進行強制通報，後由社會局社工開始介入輔導。

提供父母嬰幼兒發展資訊是第一步，要求他們進行嬰幼兒發展評估是第二步，評估報告若顯示有發展遲緩跡象，便需強制進入早期療育通報系統，開始協助嬰幼兒進行治療。

強制性的通報雖可能造成父母的震驚與傷痛，然當考慮到障礙兒未

來發展與對家庭、社會、國家經濟的長遠影響，強制性的嬰幼兒篩選機制與早期療育通報系統，確有其必要性。

(二) 宣導早期療育對家庭與障礙兒的重要性

父母天性，總是希望能提供孩子最好的教育，然而，對於早期療育服務知識的缺乏，阻斷了他們尋求資源的道路，也影響到障礙兒接受教育的權益。多數父母並未接受過特殊教育相關知識的課程，對於早期療育的內涵與影響，更是全然未知，宣導早期療育對家庭與障礙兒的重要性，刻不容緩。

本研究建議幾種宣導的方式進行：

1. 衛生所：張貼早期療育宣導海報、印製嬰幼兒健康手冊、提供諮詢的窗口。
2. 小兒科或家醫科：張貼早期療育宣導海報或發放嬰幼兒健康手冊，提升醫生對早期發展遲緩症狀評估的專業知能。
3. 醫院或診療所：張貼早期療育宣導海報或發放嬰幼兒健康手冊，提升醫療人員對早期發展遲緩症狀評估的專業知能，提供嬰幼兒評估服務與諮詢平台。
4. 幼稚園：張貼早期療育宣導海報或發放嬰幼兒健康手冊，提升幼稚園教師對早期發展遲緩症狀的專業知能，以及對早療通報系統的認識。

研究者認為，若能透過家庭最常接觸到的：衛生所、小診所、醫院與幼稚園一同宣導早期療育的重要性，並提供父母相關資料，必能增加家長對早期療育的認識，增加孩子接受早期療育的機會。

(三) 提供障礙兒父母家庭生活教育，協助組成互助成長團體

障礙兒家庭需面對的，不僅只是身心障礙兒的障礙帶給家庭的壓力而已，其他諸如家人關係的維繫、工作與家庭的平衡、家庭經濟的維持、

未來生活規劃等，也常是身心障礙兒家庭必須面對的壓力情境。提供他們相關資訊以幫助他們處理因應這些壓力，意是相當重要的。

本研究建議可以提供障礙兒家庭父母相關的家庭生活教育，以提升他們因應與處理這些壓力的能力。針對障礙兒家庭的需求，設計諸如：家人關係經營、家庭資源管理、親職教育方案課程，並利用假日或週間的晚上，於早療機構進行一障礙兒由機構集中照顧，家長則參與家庭教育課程。

開設符合參與者需求的家庭教育專業課程，提供家長可參與的機會，是改善身心障礙兒家庭生活的第一步。藉由這樣的家庭生活教育課程，將能聚集這些有共同生活境遇的家長，鼓勵並協助他們成立互助成長團體，提升家庭自我成長的能力。本研究參與者多表示，與這些「同國的家長」間的資訊交流，提供他們很大的幫助，家長與家長間的情感交流與支持，更提供他們一種被了解、被接納的感受。參與家庭生活教育課程是障礙兒家庭學習成長的開端，提升其自我學習的能力，更是幫助他們發揮家庭韌性的核心工作。

（四） 整合現有社會福利資源，建立統一申辦的窗口

現與早期療育有關的法令散見於憲法增修條文、身心障礙者保護法、兒童及少年福利法、特殊教育法、幼稚教育法及其相關的施行細則。

就這些法令內容觀之，我國早期療育行政相關單位就包括了：兒童及少年福利主管機構、衛生主管機構、教育主管機構、民間設立學前療育機構、直轄市或縣市主管教育行政機關辦理的學前教育及國民教育之特殊教育、兒童與少年福利機構設立之早期療育機構等。行政相關單位的混亂，相對的也造成障礙兒家庭獲取社會資源與運用的困擾。

身心障礙兒家庭雖享有較一般家庭更多的補助，但是因為主管機關

的複雜與混亂，真正能夠運用到這些資源的身心障礙兒家庭確實少之又少，本研究參與者恬靚、依境、崎徑都是先接觸到恩典早療中心，中心告知他們要申請身心障礙者手冊，他們才去申請的，而他們享有的其他社會福利資源，也多透過中心協助申請；錚競雖是自行申請身心障礙者手冊，但卻因不知其他相關資源，諸如：重大傷病卡、交通補助、教養補助等，一直到某次與某位家長聊天中談及，才去申請這些資源。

研究者列舉一些本研究參與者曾申請的相關資源，以及其申請單位，見下表 5-2-1。其申請單位包括區公所、健保局、勞保局、學校、社會課或民政課、縣市政府、稅捐處……等。

表 5-2-1 身心障礙者社會福利資源內容與申請單位

社會福利資源內容	申請單位
身心障礙者手冊	戶籍所在地區公所社會課或鄉鎮市公所民政課
重大傷病卡	全民健康保險局
就醫優待	戶籍所在地之鄉、鎮、市、區公所申請，經初審後層轉縣（市）政府社會科（局）複審。
健保自付費補助	勞保局或中央健康保險局
交通費補助	各就讀學校
生活補助	戶籍所在地鄉鎮市區公所社會課或民政課
學費優待	各該就讀學校
矯正鞋	直轄市及縣市政府
免稅優待	國稅局各稽徵所
免徵汽機車牌照稅	各地稅捐處

社會福利資訊取得不易、法規內容界定與規範不清、內文繁瑣不易閱讀已使身心障礙兒父母不易了解，不知道自己有哪些資源可以運用；複雜又繁瑣的申請單位與流程更讓人聞之卻步，也形成現在空有資源，卻無人使用的局面。

本研究建議應設立一專職單位，統理所有的醫療補助、生活補助、教育補助、就業補助，同時提供醫療、綜合服務、特教、就業的諮詢服

務。務使這些社會福利制度能發揮功效，提供身心障礙兒家庭更適切的資源。

透過上述四項研究建議，提供相關單位在制度規劃上的參考，期盼透過這些改進建議的具體施行，能改善對障礙兒家庭而言，相當不友善的社會環境。真正幫助這些家庭的方法，絕不只是口頭說說，也不是給他們錢就可夠了，社會環境、教育環境以致心靈環境的改變，才是幫助他們更能展現韌性、度過逆境的務實方法。

三、對未來研究的建議

(一) 從其他家庭照顧者的角度，討論家庭韌性內涵

本研究設計的最初，原希望可以從不同家庭照顧者的角度，來探討家庭韌性的內涵，但是恰好找到的家庭，都是母親擔任主要照顧者角色，父親則因負擔經濟支持角色，不方便接受訪談，所以沒有辦法得知其他照顧者心中的想法，僅能以母親的角度來談討家庭韌性內涵，這是本研究的限制，卻也是未來研究設計可以再突破的地方。

建議未來研究者可以嘗試從不同照顧者的角度來談討家庭韌性內涵，如：以身心障礙兒的父親為受訪對象，或是尋找隔代教養的身心障礙兒家庭，以其祖父母為受訪者，談談他們的心路歷程，以及在他們眼中，家人關係或是家庭生活轉變的歷程等，應會有許多有別於本研究的發現。

(二) 以不同病症的障礙兒家庭為研究對象，探討其家庭韌性

參與本研究的身心障礙兒家庭，其孩童所具病症為自閉症、多重障礙與發展遲緩，透過訪談資料分析，呈現其家庭韌性內涵。

然而，從諸多例証與研究中可以知道，不同障礙者在生活中遭遇的

問題與困難是不盡相同的，限於經費與時間，本研究僅能探討上述三種障礙類型的障礙兒家庭韌性，建議未來研究可以不同病症類型的障礙兒家庭為研究對象，探討其家庭韌性，相信會有不同於本研究的發現。

（三）以不同居住區域的身心障礙兒家庭為研究參與者

基於經費與時間的考量，本研究參與者仍集中在北部地區，以台北縣、台北市為主，起初研究者雖未受限參與者居住的場域，希望可以網羅更多區域的障礙兒家庭參與研究，然而後續回覆願意參與研究的家庭，仍多居住在台北、新竹、桃園地區，經初次訪談篩選後，留下來的正式參與者恰好全部集中自北縣市。

如眾所知，台灣的福利服務資源有著區域分布不均的現象，北部是資源最豐富也最易取得的場域，本研究參與者又恰好都住在台北縣市，他們能接受到的教育資源、補助資源、生活資源、交通資源等，都比居住在其他縣市的家庭更為豐富，建議未來研究可以不同居住區域的身心障礙兒家庭為研究對象，相信可以呈現出這些家庭在運用社會資源時，更多元的家庭韌性內涵。

參考文獻

- 中華民國智障者家長總會 (2006)。陪你一起慢慢走。台北：圓神。
- 中華民國殘障聯盟 (2007)。2006 身心障礙者處依境報告。2008 年 4 月 21 日取自 <http://www.enable.org.tw/res/index04.php>。
- 內政部 (2001)。臺閩地區單親家庭狀況調查結果摘要。2007 年 4 月 29 日，取自內政統計資訊服務網 <http://www.moi.gov.tw/stat/index.asp>
- 內政部 (2003)。92 年身心障礙者生活需求調查報告。2007 年 1 月 30 日，取自內政統計資訊服務網 <http://www.moi.gov.tw/stat/index.asp>
- 內政部 (2004a)。身心障礙者保護法。2007 年 1 月 30 日，取自：全國法規資料庫 <http://law.moj.gov.tw/fl.asp>
- 內政部 (2004b)。特殊教育法。2007 年 1 月 30 日，取自：全國法規資料庫 <http://law.moj.gov.tw/fl.asp>
- 內政部 (2004c)。低收入戶生活狀況調查摘要分析。2007 年 5 月 30 日，取自：內政統計資訊服務網 <http://www.moi.gov.tw/stat/index.asp>
- 內政部 (2006a)。95 年身心障礙者生活需求調查性別分析。2007 年 4 月 29 日，取自內政統計資訊服務網 <http://www.moi.gov.tw/stat/index.asp>
- 內政部 (2006b)。教育基本法。2008 年 7 月 10 日，取自：全國法規資料庫 <http://law.moj.gov.tw/fl.asp>
- 內政部 (2007a)。95 年底身心障礙者福利服務概況。2007 年 4 月 9 日，取自內政統計資訊服務網 <http://www.moi.gov.tw/stat/index.asp>
- 內政部 (2007b)。兒童與少年福利法。2008 年 7 月 10 日，取自：全國法規資料庫 <http://law.moj.gov.tw/fl.asp>
- 內政部 (2007c)。身心障礙者福利一覽表。2007 年 4 月 28 日，取自內政部社會司網站 <http://www.moi.gov.tw/dsa/>

- 內政部 (2008a)。96 年底列冊身心障礙者人數統計。2008 年 4 月 21 日，取自內政統計資訊服務網 <http://www.moi.gov.tw/stat/index.asp>。
- 內政部 (2008b)。身心障礙者人數按年齡與障礙等級分。2008 年 6 月 9 日，取自內政統計資訊服務網 <http://www.moi.gov.tw/stat/index.asp>。
- 內政部 (2008c)。社會救助法。2008 年 7 月 10 日，取自：全國法規資料庫 <http://law.moj.gov.tw/fl.asp>
- 朱柔若 (譯) (2000)。W. Lawrence Newman 原著。社會研究方法：質化與量化取向。台北：揚智。
- 江麗美、李淑珺與陳厚愷 (譯) (2008)。W. Falsh 著。家族再生—逆境中的家庭韌性與與療癒。台北：心靈工坊文化。
- 何國華 (1999)。特殊兒童親職教育。台北市：五南。
- 利翠珊與陳富美 (2004)。配偶親職角色的支持與分工對華人夫妻恩情的影響。本土心理學研究，21，49-83。
- 利翠珊 (2005)。身心障礙兒童家庭中夫妻的壓力、付出與恩情。中華心理衛生學刊，18：2，25-54。
- 利慶松 (1992)。自閉症患者母親之身心壓力、生活適應與服務需求之研究。東海大學社會工作研究所碩士論文，未出版，台中。
- 吳慧英 (1995)。殘障子女的父母親壓力及其因應策略。特教園丁，10：4，28-31。
- 吳月娟 (2000)。非障礙同胞心理適應之探討。國教輔導，39：3，42-46。
- 呂淑華 (2004)。視覺障礙學生家庭需求之研究。屏東師範學院國民教育研究所碩士論文，未出版，屏東市。
- 李麗玲 (1995)。智障兒童青少年手足與一般家庭青少年親子關係與生活適應之比較研究。中國文化大學兒童福利研究所碩士論文，未出

- 版，台北市。
- 李美銀（2003）。**委瑞症患童父母親職壓力、因應方式及其相關因素之探討**。國立台灣大學護理學研究所碩士論文，未出版，台北市。
- 周欣穎（1993）。特殊兒童家庭所面臨的問題及影響特殊兒童家庭適應能力因素之分析。**學生輔導通訊**，24，7-13。
- 周月清（1998）。**身心障礙者福利與家庭社會工作—理論、實務與研究**。台北：五南。
- 周麗端（1999a）。婚姻與家庭概觀。載於周麗端、吳明燁、唐先梅與李淑娟（編），**婚姻與家人關係**（2-26）。台北：空大。
- 周麗端（1999b）。家庭理論與應用。載於周麗端、吳明燁、唐先梅與李淑娟（編），**婚姻與家人關係**（26-51）。台北：空大。
- 周麗端（2007）。**以生命歷程觀點分析不同世代女性婚姻抉擇之研究**。教育部委託案結案報告。台北：教育部。
- 林世華、陳柏熹、黃寶園、傅瓊儀與趙如錦（譯）（2005）。Keith F. Punch 著。**社會科學研究法：量化與質化取向**。台北：心理。
- 林美瑗（2006）。**慢飛天使—我與舒安的20年早療歲月**。台北：心靈工坊文化事業。
- 邱澆絜（2006）。**生命的困與破—單親媽媽離婚後復原力之敘說分析**。淡江大學教育心理與諮商研究所碩士論文，未出版，台北。
- 洪珮婷（2000）。**過動兒的母親壓力與因應策略之探討**。東吳大學社會工作學系研究所碩士論文，未出版，台北市。
- 胡幼慧主編（2005）。**質性研究**。台北：巨流。
- 范麗娟（2004）。深度訪談。載於謝臥龍（主編），**質性研究**（頁81-126）。台北：心理。

- 徐美蓮 (2003)。**永不停止的拔河~一個自閉兒母親形塑生命調適歷程之故事敘說**。屏東師範學院心理輔導教育研究所碩士論文，未出版，屏東市。
- 晁成婷 (1997)。**我的女兒予力一個唐氏症家庭的生活紀實**。台北：張老師。
- 高淑清 (2008)。**質性研究的 18 堂課首航初探之旅**。台北：麗文。
- 婦聯聽障文教基金會 (2001)。**孩子，讓我牽著你的手，繼續跟著你走**。
2008 年 7 月 5 日，取自 <http://disable.yam.org.tw/events/e2002/mday/nwlhif.htm>
- 常善媚 (2003)。**自閉症青少年母親的枷鎖**。國立成功大學護理學研究所碩士論文，未出版，台南市。
- 張淑芳 (2000)。**自閉兒童家庭的壓力**。**台東特教**，11，57-63。
- 張蓮娣與葉素玉 (2001)。**天使在我家**。台北：宇宙光。
- 張秀玉 (2004)。**聽覺障礙者家長超越逆境之生命調適歷程研究-社會工作優勢觀點**。私立東海大學社會工作學系博士論文，未出版。
- 畢恆達 (2006)。**教授為什麼沒有告訴我 (第二版)**。台北：學富。
- 陳昭儀 (1995)。**身心障礙兒童與家庭**。**師大學報**，40，187-212。
- 陳向明 (2002)。**社會科學質的研究**。台北：五南。
- 游美貴 (1995)。**顏面傷殘兒童家庭福利服務需求之研究**。私立中國文化大學兒童福利研究所碩士論文，未出版，台北市。
- 程子芸 (1996)。**慢性病兒童家庭的適應**。**護理雜誌**，43：4，49-53。
- 黃玉苹 (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**。國立台灣大學護理學研究所碩士論文，未出版，台北市。
- 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，嘉義縣。

- 萬育維與王文娟譯，A.P. Turnbull, & H. R. Turnbull 著 (2002) **身心障礙家庭：建構專業與家庭的信賴聯盟 (第四版)**。台北：洪葉。
- 詹珮宜 (2000)。智障學生之國小正常手足的親子互動關係、手足關係、社會支持與生活適應之相關研究。國立新竹師範學院國民教育研究所碩士論文，未出版，新竹。
- 劉碧玲 (2002)。等她二三秒——茵茵的故事。台北：二魚。
- 潘淑滿 (2005)。質性研究理論與應用。台北：心理。
- 鄭偉琪 (1994)。自閉症兒童之手足的自我概念與生活適應。國立台灣師範大學特殊教育研究所碩士論文，未出版，台北。
- 賴孟足 (2003)。有智障手足之國小學童其家庭互動對學校表現之影響。臺中師範學院特殊教育與輔助科技研究所碩士論文，未出版，台中市。
- Barnard, C.P. (1994). Resiliency: A shift in our perception? *American Journal of Family Therapy*, 22, 135-144.
- Bandura, A. (1997). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavior change. *Psychology Review*, 5:2, 24-30.
- Begun, A. L. (1989). Sibling relationships involving developmentally disabled people. *American Journal on Mental Retardation*, 93, 566-574.
- Belsky, J., & Rovine, M. (1990). Patterns of marital change across the transition to parenthood: Pregnancy to three years postpartum. *Journal of Marriage & the Relationships*, 52, 5-19.
- Boss, P. (2002) .*Family stress management :A contextual approach (2nd edition)* . Thousand Oaks, CA: Sage.

- Bronfenbrenner, U. (1997). *The ecology of human development*. Cambridge, MA : Harvard University
- Brian, H.A. (2006). Family adjustment and adaptation with children with Down Syndrome. *Focus on exceptional children*, 38, 1-20.
- Chen, Yuk-ki, & Tang, So-kum (1997). Stress appraisal and social support of Chinese mothers of adults children with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 101:5, 473-482.
- Conger, R.D., Ge, X., Elder, G.H., & Lorenz, F.O. (1994). Economic stress, coercive family process, and developmental problem of adolescents. *Child Development*, 65:2, 541-561.
- Day, R. D. (1995). Family-systems theory. In R.D. Day, K. R. Gibert, B.h. Settle, & W.R. Burr (Eds.), *Research and theory in family science* (pp.9-112). CA: Books/Cole Publishing Company.
- Dyson, L.L. (1996). The experiences of families of children with learning disabilities: Parental stress, family functioning, and sibling self-concept. *Journal of Learning Disabilities*, 29:3, 280-286.
- Fewell, R. (1986). A handicapped child in the family. In R. Fewell & P. Vadasy (Eds.), *Families of handicapped children* (pp.3-34). Austin, TX: Pro-Ed.
- Floyd, F.J., & Gallagher, E.M. (1997). Parental stress, care demands, and use of support services for school-age children with disabilities and behavior problems. *Family Relations*, 46:4, 359-372.
- Fortier, L. M., & Wanlass, R. L. (1984). Family crisis following the diagnosis of a handicapped child. *Family Relations*, 33, 13-24.

- Hawley,D.R. (2000) .Clinical implications of family resilience. *The American Journal of Family Therapy*, 28, 101-116.
- Hewly,D.R., & Dehaan,L. (1996) .Toward a definition of family resilience: integrating life-span and family perspectives. *Family Process*,35,283-298.
- Kazak,A.E.& Marvin,R.S.(1984).Differences,Difficulties and Adaptation : Stress and Social Networks in Families with a Handicapped Child.*Family Relations*,33,67-77.
- Luthar,S.,Cicchetti,D., & Becker,B. (2000) .The construct of resilience:A critical evaluation and guidelines for future work. *Child development*, 71, 543-562.
- Marie, M.B. (1987) .Mothers of children with autism or communication disorders: stressful adaption and the double ABCX Model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17:4, 469-486.
- Macias, M.M. (2001). Predictors of parenting stress in families of children with spina bifida. *Children's Health Care*, 30:1 , 57-65.
- Marshall, C.,& Rossman, G. B. (2006) .*Designing qualitative research (4th ed.)* .Thousand Oaks, CA: Sage.
- McCubbin, H.I., & McCubbin, M.A.(1988) .Typologies of resilient families: Emerging roles of social class and ethnicity .*Family Relation*,37,248-254.
- McHale, S.,& Harris,V.S.(1992) .Children's experiences with disabled and nondisabled siblings: Links with personal adjustment and relationship evaluations. In F. Boer, & J. Dunn (Eds.) ,*Children's Sibling*

Relationships: Developmental and Clinical Issues

(pp.83-100) .Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.

McCubbin,H. I., Thompson, E.A., Thompson, A. I., & McCubbin, M. A.

(1993) . Family schema, paradigms, and paradigm shifts:

Components and processes of appraisal in family adaptation to crises.

In A. P. Turnbull, J. M. Patterson, S. K. Behr, D. L. Murphy, J. G.

Marquis, & M. J. Blue-Banning (Eds.) , *Cognitive coping, families,*

and disability (pp.195-206) . Baltimore: Paul H. Brookes.

McCubbin, H. I., McCubbin, M. A., Thompson, A. I., Han, S. Y., and Allen,

C. T. (1997). Families under stress: What makes them resilient. *1997*

American Association of Family and Consumer Sciences

Commemorative Lecture, delivered June 22, 1997, Washington, D.C.,

Journal of Family and Consumer Sciences, Fall97, 2-11.

McCubbin,H.I.,Thompson,E.A.,Thompson,A.I., & Futrell. (1999) .*The*

dynamics of resilient families. London: Sage.

Miller, A. C., Gordon, R. M., Daniele, R, J., & Diller, L. (1992) .Stress,

appraisal, and coping in mothers of disabled and non-disabled children.

Journal of Pediatric Psychology, 17, 587-605.

Mirfin-Veitch, B.,Bray,A.,& Watson,M. (1997) .” We’re just that sort of

family ” Intergenerational relationship in families including children

with disabilities. *Family Relations*, 46:3, 305-312.

Murray,C. (2003) .Risk factors, protect factors, vulnerability ,and

resilience .*Remedial and Special Education*, 24:1, 16-26.

Patterson, J.M. (1991) .Family resilience to the challenge of a child’s

- disability. *Pediatric Annals*, 20, 491-499.
- Patterson, J.M. (2002) .Understanding family resilience. *Journal of clinical psychology*, 58:3, 233-246.
- Park, J., Turnbull. A.P.,&Turnbull, H. R. (2002) .Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities. *Council for exceptional children* , 68:2,151-170.
- Pakenham,K.I.,Sofronoff,K., & Samios,C. (2003) .Finding meaning in parenting a child with Asperger syndrome: correlates of sense making and benefit finding. *Research in Developmental Disabilities*, 25, 245-264.
- Rutter, M.(1987). Psychological resilience and protective mechanisms. *American Journal of Orthopsychiat*, 57 : 3, 316-331.
- Saloviita,T.,Italinna,M., & Leinonen,E.(2003).Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: a Double ABCX Model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47:4/5, 300-312.
- Skok,A.,Harvey,D.,& Reddihough,D. (2006) .Perceived stress, perceived social support ,and wellbeing among mothers of school-aged children with cerebral palsy
- Stoneman, Z.,& Brody, G. H.(1993) .Sibling relation in the family context. In Z. Stoneman , & P. W. Berman (Eds.) , *The Effects of Mental Retardation, Disability ,and Illness on Sibling Relationship: Research Issues and Challenges* (pp.3-30) .Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.

- Taanila,A.,Syrjala,L.,Kokkonen,J., & Jarvelin,M.R. (2002) .Coping of parents with physically and / or intellectually disabled children. *Child :Care ,Health &Development* ,28:1, 73-86.
- Tak,Y.R.,& McCubbin, M. (2002) .Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing* , 39:2, 190-198.
- Taunt,H.M., Hastings,R.P. (2002) .Positive impact of children with developmental disabilities on their family: A preliminary study. *Education and training in mental retardation and developmental disabilities* , 37:4 , 410-420.
- Walsh, F. (1998) . *Strengthening family resilience*. New York: Guilford Press.
- Walsh, F. (2006) . *Strengthening family resilience* (2nd ed.) . New York: Guilford Press.
- Werner,E.E.,& Smith,R.S. (1982) .*Vulnerable but invincible: A longitudinal study of resilient children and youth*. New York, NY: Adams ,Bannister, Cox.
- Werner, E. E. (1989). Children of the garden island. *Scientific American*, 260, 106-111.
- Werner, E. E. (1993) .Risk , resilience , and recovery : Perspectives from Kauai longitudinal study. *Development and Psychopathology*, 5 ,503-515.
- Werner, E. E. (1994). Overcoming the odds. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 15:2, 131-136.

- Whirchurch,G.G., & Constantine,L.L.(1993).Systems theory. In W. J.Dohery, P.G. Boss, R. LoRossa, W. R. Schumm, & S. K. Steinmetz (Eds.) ,*Sourcebook of family theories and methods: A contextual approach* (pp.325-352) .N.Y.: Plenum Press.
- Wlash, F. (2002). A family resilience framework: Innovative practice applications. *Family Relation*, 51, 130-137.
- Wlash, F. (2003).Family resilience: A framework for clinical practice. *Family Process*, 42:1, 1-18.
- Wolin, S. J., & Wolin, S. (1993). *The Resilient Self: How survivors of troubled families rise above adversity*. New York: Villard.
- Zetlin, A. G. (1986). Mentally retarded adults and their siblings. *American Journal of Mental Deficiency*, 91:3, 217-225.

附錄

附錄一 過動兒翔翔與我的故事

在我生命中，曾有過一段與障礙兒家庭相處的經驗。大二的那年，循著網路上的徵家教啟示，我與過動兒家庭有了第一次的接觸，男主角叫翔翔，國小三年級的小男生，喜歡不斷翻轉手中的紙片，聽到垃圾車的聲音就會興奮的衝向門口，常常教他沒兩分鐘就問我：「老師，下課了沒？」讓我好氣又好笑。

翔翔已經三年級，卻還不會寫注音符號，而要他寫一行字，常得花上半小時的威脅利誘，這一秒嘴裡說著：「老師我好喜歡你！」下一秒就因不順他意（如要他念單字），硬生生的變成：「我討厭你，你走，你不要再來了！」再加上一頓拳打腳踢、推擠撞碰，在教導他的半年裡，曾幾度想要放棄、不要教這個孩子了，畢竟，我學習的是幼兒教育，可不是特殊教育，如果我對待翔翔的方式是錯的怎麼辦呢？？雖然我努力的從學校圖書館、網路上尋找相關的資料，但似乎沒有一本書真的可以告訴我：怎樣教翔翔唸書、怎樣處理他的情緒、怎樣調整自己被罵、被打而受傷害的心。教翔翔真不是件輕鬆的工作，為了教他注音，常常熬夜做教具，耐著性子教導他、忍受他動不動就亂跑、亂抓、捶人的行為，還必須兼顧教學進度以對媽媽負責，下完課，依著媽媽的要求，還得紀錄下翔翔的學習進度，周圍的同學都勸我：「不要再教了！沒差那點錢吧！」讓我堅持教下去的，是與翔翔媽媽的一次深談，我才了解自己所做的跟她所承擔的，是多麼的微不足道。

翔翔媽媽是個單親媽媽，在翔翔被鑑定為過動兒後，爸爸不願意養翔翔這樣障礙的孩子，堅持與媽媽離婚，便由媽媽獨立照顧哥哥與翔翔，白天媽媽工作、哥哥上學，翔翔則被送到保母家；因為必須接送孩子，媽媽常把工作帶回家裡做，但因為翔翔的「活力」，媽媽往往無法同時工作又照顧兩個孩子，只好在翔翔睡覺後，再挑燈夜戰做完加班的工作，一天下來，幾乎沒有任何休息的時間。「請家教」是朋友給的建議，媽媽

說，因為我的出現，讓她一個禮拜中總算有幾個小時可以安靜的看看電視、聽聽音樂，或讀點書，她告訴我，因著我的出現給了她很大的幫助，也讓她更有力量繼續走這條路。

聽了翔媽媽這番話，我的鼻頭不知不覺酸了起來，我很難想像原來我對翔翔媽媽的意義是這樣的重大，當我在為一個禮拜四小時與翔翔相處的挫敗時，翔媽媽卻已經用她的生命與翔翔奮鬥十年了！現在的翔翔雖然有時會衝動打人、踢人、罵人，但是，卻是個會擁抱我、安慰我，開心時也會請我吃東西的可愛孩子，這些不都是媽媽長久下來與孩子建立的情感嗎？！看著翔媽媽與翔翔窩在沙發上看書、看著翔翔與哥哥在床上跳上跳下、東奔西跑，我真的很感動。我不禁會想，如果今天換做是我，是我生了這樣的過動兒孩子，我能夠像翔媽媽一樣，獨立照顧孩子、建立這樣的家庭嗎？！

幾次因緣際會，陸續接觸了翔翔外公與舅舅，或許因為居住與工作的關係，他們無法提供翔媽媽經濟或照顧支持，但他們都很尊重翔媽媽養育孩子的決定，也跟翔翔有很好的互動關係，外公還說，胖胖的翔翔最愛爬到他身上，要他背著走（基本上，翔翔也常爬到我身上，壓得我喘不過氣來）。翔媽媽與舅舅共同經營一間小貿易公司，轉手一些業務賺錢，我看到翔翔在公司裡玩弄著一疊又一疊的傳真紙，口中一聲一聲的阿公、舅舅、媽媽，或許，他與別人有點不一樣，但是，這幅畫面卻是那麼的溫馨、那麼的甜蜜。

因著學期的結束，也中斷了我與翔翔的師生關係，他還是沒能學會三十七的注音符號，翔翔家中還是常出現追趕跑跳碰的景象（或許只是要翔翔去洗個澡，就得奮戰半小時），但我相信，翔翔家中那溫馨的畫面，將永遠持續下去。

附錄二 身心障礙者福利措施一覽表

類別	措施項目	法令依據及措施摘要
身心障礙手冊	身心障礙者鑑定、手冊核(換、補)發	一、身心障礙者鑑定作業辦法、身心障礙等級、身心障礙手冊核發辦法。 二、向戶籍所在地鄉(鎮、市、區)公所提出申請，經鑑定符合中央衛生主管機關所定身心障礙等級者，由社政主管機關製發手冊。
福利服務	中低收入生活補助	一、身心障礙者生活托育養護費用補助辦法。 二、家庭總收入平均未達當年度每人每月最低生活費用二點五倍且未超過台灣地區平均每人每月消費支出一點五倍並未獲政府補助安置於社會福利機構、精神復健機構或護理之家、行政院國軍退除役官兵輔導委員會、榮譽國民之家者，依家庭經濟狀況及障礙等級發給每人每月三千元至七千元。
	居家服務及社區服務	一、身心障礙者保護法第四十條、第四十一條、內政部加強推展居家服務實施方案及失能老人及身心障礙者補助使用居家服務計畫。 二、提供日常生活功能需他人協助之居家身心障礙者居家服務、短期或臨時照顧服務。
	托育養護費用補助	一、身心障礙者生活托育養護費用補助辦法。 二、經直轄市、縣(市)政府轉介收托或自行進住(台北市)於身心障礙福利服務機構者依其家庭經濟狀況予以不同比例之托育養護費用補助。
	早期療育服務	一、身心障礙者保護法第十七條及兒童及少年福利法。 二、結合醫療、教育及社會福利網絡成立通報轉介中心，以團隊合作方式完成鑑定與提供適當療育之轉介及家庭服務。
醫療復健	低收入醫療補助	一、台北市市民醫療補助自治條例、高雄市中低收入市民參加全民健康保險自行負擔醫療費用補助計畫、縣(市)醫療補助辦法。 二、最新三個月因疾病、傷害事故就醫所生全民健康保險之部分負擔醫療費用或健康保險給付未涵蓋之醫療費用累計達五萬元以上者。
	社會保險自付保費補助	一、身心障礙者參加社會保險保險費補助辦法。 二、參加全民健保、勞保、農保、公保、軍保、私校教職員保險及退休人員保險等社會保險自付保險費補助，極重度與重度者由政府全額補助；中度者補助二分之一；輕度者補助四分之一。
	輔助器具補助	一、身心障礙者醫療及輔助器具費用補助辦法。 二、依經濟狀況及障礙類別提供生活或復健輔助器具補助，上述復健輔助器具須經身心障礙鑑定醫療機構診斷並出具證明確有裝配復健輔助器具類之需要。
特殊教育	就學費用減免	一、身心障礙學生身心障礙人士子女及低收入戶學生就學費用減免辦法。 二、領有身心障礙手冊之學生或身心障礙人士子女就讀國內公立或已立案之私立高級中等以上學校具有學籍者予以就學費用減免。 三、就讀國民中、小學或直轄市及縣(市)主管教育行政機關設立或核准立案之高級中等學校，其減免之規定，由該管機關另定之。
	就學獎助金	一、特殊教育學生獎助辦法。 二、就讀公立或已立案之私立大專院校具有學籍之特殊教育學生得依規定申請獎助金。

促進就業	支持性及個別化就業服務	對於具有工作能力，但尚不足以進入競爭性就業市場之身心障礙者，提供支持性及個別化就業服務。
	定額進用保障就業	一、身心障礙者保護法第三十一條、第三十二條。 二、各級政府機關、公立學校及公營事業機構員工總人數在五十人以上者，進用具有工作能力之身心障礙者人數，不得低於員工總人數百分之二；私立學校、團體及民營事業機構員工總人數在一百人以上者，進用具有工作能力之身心障礙者人數，不得低於員工總人數百分之一。未依法進用身心障礙者之單位，每少僱用一人，應按月依基本工資繳納差額補助費，超額進用之私立機構並得核發獎勵金。
	職業訓練生活津貼	身心障礙者參加政府機關主辦或委託辦理之各類全時（日）職業養成訓練或轉業訓練，其訓練期間達一個月（含）以上者，其訓練期間每人每月按基本工資百分之六十發給訓練生活津貼，最高以十二個月為限。
	創業貸款補助	一、身心障礙者創業貸款補助辦法。 二、透過創業貸款補助等相關扶助措施，以協助身心障礙者自力更生。
	理療按摩、按摩業管理及執業許可證之核發	一、視覺障礙者從事按摩業資格認定及管理辦法及視覺障礙者從事理療按摩資格認定及管理辦法。 二、保障視障者從事按摩業之權益，並輔導其從事理療按摩工作。
交通服務	核發身心障礙者專用停車位識別證明	一、身心障礙者專用停車位設置管理辦法。 二、身心障礙者或同一戶籍之家屬一人得依規定擇一申請身心障礙者專用停車位識別證或專用車輛牌照。
	搭乘國內公共交通工具半價優待	一、身心障礙者搭乘國內公民營公共交通工具優待實施辦法。 二、身心障礙者及其監護人或必要之陪伴者一人搭乘國內公共交通工具應半價優待並優先乘坐。
其他相關福利服務	稅捐減免	一、所得稅法、使用牌照稅法。 二、提供所得稅免稅額及專供持有身心障礙手冊並領有駕駛執照者使用之交通工具免徵使用牌照稅（每人以一輛為限，但因身心障礙情況，致無法取得駕駛執照者，每戶以一輛為限）。
	進入風景區、康樂場所或文教設施半價或全免優待	一、身心障礙者保護法第五十一條。 二、身心障礙者及其監護人或必要之陪伴者一人進入收費之公立風景區、康樂場所或文教設施，應予以免費。其為私人者，應予半價優待。
	公益彩券經銷商之申請	一、公益彩券發行條例暨相關規定。 二、領有身心障礙手冊且年滿十八歲已婚或滿二十歲具工作、行為能力者，得向發行機構申請公益彩券經銷。

資料來源：內政部社會司（2007）。**身心障礙者福利一覽表**。2007年4月28日，取自內政部社會司網站 <http://www.moi.gov.tw/dsa/>

附錄三 訪談同意書

本人 (以下簡稱參與者) 為協助江依恬 (以下簡稱研究者) 進行「身心障礙兒家庭韌性敘說」之碩士論文，同意接受其深度訪談。為保障參與者之隱私與權益，茲與研究者簽定此訪談同意書。有關訪談同意書的內容茲列如下：

- 一、為確保參與者的自願性與權益，研究者在進行訪談前，會將本研究性質與目的、研究進行的步驟、彼此的權利與義務等以口頭或書面的方式向參與者說明，並在確認參與者之參與意願後，才會開始進行訪談。
- 二、研究者訪談參與者的次數約為 1-4 次，每次約 1-2 小時，在訪談進行過程中，參與者隨時有退出研究訪談的權利；若遇到不想回答的問題，參與者有權利保留或拒絕回答。
- 三、訪談內容僅供本論文及學術研究之用，未經參與者同意，研究者絕對不會外洩有關參與者提供訪談資料。此外，文獻整理、分析與呈現的過程中，研究者也會秉持「匿名性」的倫理原則，參與者之真實姓名或任何可以辨識身分的資料，決不會從本論文之文字資料中得知。
- 四、為避免遺漏任何在訪談過程中的重要資料，研究者在訪談過程中會以全程錄音的方式收集資料，資料整理分析完畢之後，研究者會將錄音帶及訪談逐字稿視實際運用情況做妥善的處理與保存，絕不外洩。
- 五、在研究過程中，參與者如對研究或訪談過程有任何的疑惑或建議，皆可以提出來與研究者一同討論、解決。
- 六、研究者聯絡方式皆詳載於訪談同意書之上的個人名片。

參與者簽名：

研究者簽名：

日期：

附錄四 基本資料表

為便於日後的資料整理，麻煩您幫忙填妥下面的基本資料。這份資料表將秉持保密原則，僅供本研究使用，決不對外洩漏。因此請您放心填寫，謝謝您的幫忙！！

家庭基本資料表

家人基本資料							
家庭稱謂	性別	出生年月	教育程度	是否同住	宗教	職業狀況	每月收入
本人							
配偶							
特殊需求子女							
子女							
子女							
其他家庭成員基本資料（您的原生家庭）							
家庭稱謂	性別	出生年月	教育程度	是否同住	宗教	職業狀況	婚姻狀況
父親							
母親							
手足							
手足							
手足							
其他家庭成員基本資料（配偶的原生家庭）							
家庭稱謂	性別	出生年月	教育程度	是否同住	宗教	職業狀況	婚姻狀況
公公							
婆婆							
配偶之手足							
配偶之手足							
配偶之手足							
特殊需求子女就醫、就學年齡							
發現障礙年齡	前往醫院評估確認年齡		核發身心障礙手冊年齡		入學年齡		
家庭資源運用狀況：您的家庭曾接受過哪些種社會福利資源？（包括政府與民間機構）							
單位名稱	社會福利或資源內容						
其他家庭生活狀況							
您與配偶的結婚年齡：							
家庭收入：目前每月（或每年）約 萬元							
家庭目前經濟狀況： <input type="checkbox"/> 寬裕 <input type="checkbox"/> 足夠使用 <input type="checkbox"/> 略感不足 <input type="checkbox"/> 常感困乏							

附錄五 訪談大綱

一、 孩子各階段的發展狀況如何？對您的心理、生活造成什麼影響？

- (一) 初婚—生產前
- (二) 孩子出生時
- (三) 孩子出生後
- (四) 學齡前
- (五) 小學階段

二、 在孩子成長歷程中，你曾遇到哪些挑戰或困難？

(一) 人際關係

1. 孩子的出生對您的婚姻關係有什麼影響？夫妻互動時間、方式有何轉變？您如何因應這樣的轉變？
2. 您如何同時照顧障礙孩子與正常孩子？教養方式或相處時間有何不同？正常孩子有何反應？手足互動關係如何？
3. 其他家人知道孩子為障礙者時的反應？如何看待孩子？與孩子互動狀況為何？他們有否提供協助？
4. 家中長輩對障礙孩子的反應為何？有否遇過哪些困難？您是如何克服的？
5. 在您與外界環境互動過程中，覺得大眾是如何看待孩子？如何看待整個家庭？他們的看法對您和對其他家庭成員的影響為何？您又如何因應外界錯誤看法與認知？

(二) 家庭功能

1. 障礙孩子的出生，對您家庭經濟狀況有何影響？您如何因應？
2. 障礙孩子的出生，對您家庭人際網絡有何影響？您如何因應？
3. 障礙孩子的出生，對您家庭生活規劃有何影響？您如何因應？

三、 照顧過程中，資源運用狀況為何？

1. 在照顧孩子的過程中，曾接觸過哪些正式或非正式的資源？在上述資源互動過程中，有沒有什麼印象深刻的經驗？您如何尋找到這些資源？有否遇到什麼困難？您如何因應？這些資源對您、孩子與家庭的幫助為何。
2. 您覺得您具有哪些內在資源（如：個性、價值觀或想法、能力...），使您得以面對所遇到的挑戰？您的家庭具有哪些內在資源（如：家庭凝聚力、溝通方式、家庭成員的觀點...），使家庭得以面對挑戰？
3. 您會與家人溝通障礙孩子的狀況嗎？誰是你商量的對象？誰是你最

大的情感支柱？為什麼？

四、 家庭重大事件

1. 從孩子出生至今，家庭有否面臨一些難以解決的困境或重大事件，嚴重影響家人關係或家庭功能運作？事件怎麼發生的？事件如何發展？家人如何因應？此事件對家庭的影響為何？
2. 發生這樣重大事件時，您的感受為何？你怎麼嘗試去因應這些挑戰？為什麼你選擇以這個方式去做？
3. 後來事件如何解決？達成怎樣的結果？你覺得讓你度過的最大因素是什麼？

五、 障礙孩子對生活的影響

1. 孩子對您生活帶來哪些壓力？這些壓力是否有過改變？
2. 近五年內是否曾經增加哪些壓力？減少哪些壓力？或是沒有改變？
3. 過去一年是否曾經增加哪些壓力？減少哪些壓力？或是沒有改變？
4. 為何會有這些壓力的改變？

六、 現在的生活狀況

1. 現在家庭生活的狀況為何？每日、每週時間的規劃為何？家庭經濟負荷狀況為何？
2. 現在您與障礙兒的互動狀況如何？是否還會感受到壓力？讓您有壓力的原因是什麼？
3. 家庭成員與障礙兒的互動狀況為何？是否還會有衝突？產生衝突的原因是什麼？因應方式與之前相同嗎？能解決問題嗎？
4. 對於家庭與孩子的未來，您有什麼想法或規劃？您會擔心未來的生活嗎？為什麼？

七、 孩子對家庭與家庭成員的意義

1. 請問您現在回溯照顧障礙子女的過程中，當時面對那些挑戰與困難，對您的生命意義是什麼？這個孩子的出現，對於您和家庭的影響是什麼？
2. 堅持你這樣一路走過來最大的力量是什麼？為什麼？
3. 你覺得你是怎麼看這樣的挑戰的？什麼樣想法能幫助你和家人可以度過這段歷程？可以提供哪些建議給其他有障礙兒的家庭？

附錄六 家庭事件表

一、錚競

家庭階段	家庭事件發生時間	母親年齡(歲)	家庭事件描述	家庭生活滿意度(分)
原生家庭階段	53年-83年	0-30	錚競家中經濟困苦，但父母都很關愛孩子，兄弟姐妹能互相照顧，雖感物質缺乏，但精神生活卻很充實。	9
婚姻家庭階段	83年	30	錚競爸爸生病、去世，在百日內，錚競與錚競H結婚，婚後回宜蘭老家照顧母親，尚未與錚競H同住。	10
	85年	32	錚競回台北，懷孕害喜，公司剛好也結束營業，自此停止工作。	10
	86年2月	33	錚競N出生。	10
	86年3月	33	錚競H在電子公司上班，經濟狀況尚可，錚競、錚競F與錚競N常一起出遊。	10
	87年12月	34	次女錚競D出生	10
	89年5月	36	錚競D約一歲七個月，才會走路，錚競察覺可能有障礙。	8
	89年10月	36	錚競雖覺錚競D怪怪的，卻不知如何是好，因不了解而感到害怕。某天，錚競在外人面前不敢承認錚競D是自己的女兒，事後感到相當難過、自責。此後，錚競堅定照顧錚競D的意念，調整心態，開始尋求協助。	5
	89年12月	36	錚競D約二歲多，前往醫院檢查、開始做復健，先去R醫院，後全部都在C醫院做復健、評估，慢慢了解該如何幫助錚競D，心情漸趨穩定。	8
	90年2月	37	錚競逐漸了解各項資源，帶錚競D做治療。對家庭未來生活仍未有規劃，尚未放棄想重回職場的心念。但因對錚競D病症已有了解，心情穩定。	10
	90年6月	37	錚競D約二歲半，核發身心障礙手冊。錚	10

		競自此下定決心以照顧孩子為生活中 心，不再存有重回職場的念頭。	
90年12 月	37	為使錚競D獲得較佳的福利，全家遷戶口 至台北市的大伯家，但仍居住在汐止。	10
91年9月	38	錚競D約三歲半，進入NW附幼特幼班就 讀，學校老師同意錚競在教室裡一起上 課，錚競藉機學習許多教育錚競D的方 法；同時也請教復健醫生，自己在家中協 助錚競D做各項大小肌肉、感統、復健、 丟球、秋千、剪線、拍球等練習。	10
91年12 月	38	申請重大傷病卡，因說明不清楚，至健保 局辦第三次才成功。	10
92年9月	39	考量居家空間較大，搬家至景美大姑（錚 競H的姐姐）家，錚競D進入JM附幼特 幼班，錚競N讀一年級。但因環依境變動 過快過大，錚競D適應不良，學校老師不 同意家長陪讀，錚競無法在旁協助，感到 無力感。	8
93年2月	40	考量再次變動環依境可能引發的負面影 響，搬家回汐止，但錚競D與姐姐仍就讀 景美。早上7點先生載他們到學校，晚上 再搭捷運、換公車回家。錚競利用早上時 間帶錚競D運動，因有正常飲食與運動， 錚競D能力雖退步，但健康狀況卻好轉。 錚競無法進班協助錚競D，卻多了下午時 間教導姐姐功課，為她打好學業基礎。	8
93年9月	40	搬家至DW。錚競D就讀NW國小附幼大班， 媽媽未進班陪讀，但整天在校擔任義工， 與學校家長、教師建立良好關係。	10
94年1月	41	領到第一次生活補助，自93.12開始領 4000元補助。	10
94年6月	41	至早療中心做幼稚園轉銜入國小的評 估，因評估師的不專業與惡劣態度，評估 結果低於錚競D真正的能力，評定要進入 特殊學校。錚競看孩子受挫卻愛莫能助， 深受打擊。	0

94年7月	41	錚競認為錚競D能力足夠，堅持讓錚競D就讀普通班。經過面談後，順利進入NW附幼普通班。但姐姐卻差點無法就讀，經專案申請，兩人方順利入學。至校辦理手續時，錚競D搭公車走失，報警處理，順利尋回。	7
94年8月	41	錚競參加自閉症家長協會與入小學準備班。	9
94年9月	41	錚競D上NW國小普通班一年級，媽媽擔心班上其他家長不接受錚競D，很想進班陪讀，但又覺得對特輔老師不好意思，只能在下課時間進班協助，平時多在校當義工。	9
94年9月	41	入學一週後，錚競D不適應狀況頻傳，特輔教師尚未能提供合宜的協助，錚競很焦急，但考量老師立場，未介入。	8
94年10月	41	錚競D漸適應，特輔教師輔導見成效，老師與班上同學亦會協助錚競D，家長多能接納。錚競見日趨穩定，較能放心。仍持續每天早上帶錚競D在操場運動。	10
95年4月	42	錚競H轉換工作，在家中開工作室，接稿件。剛開始家庭不大能適應這樣的轉變，錚競H工作與錚競教孩子會互相干擾，後漸能適應。	10
95年8月	42	錚競H疝氣開刀住院兩天，自行就醫，住院期間還外出工作，錚競雖心疼，但也感受到錚競H為家庭的付出。	10
96年3月	43	發現錚競D聽不見聲音，進行耳咽管手術，錚競心疼又擔心。	9
96年5月	43	錚競D術後復元，但學習落後，錚競每天幫他趕進度。	10
96年7月	43	錚競H將工作室搬離家中，家庭經濟支出增加，且因錚競H不在家，無法提供協助，夫妻關係略顯緊張。	8
96年8月	43	錚競D即將升三年級，媽媽擔心沒有老師收他。	9

	96年9月	43	錚競D順利升上三年級，輔導室安排舊朋友同班照顧她，也遇到好老師願意收他。錚競N升五年級，不喜歡現在老師，出現叛逆行為，錚競H工作不在家，有時會讓錚競有點應付不過來。	10
	97年1月	44	錚競H決定仍以家中為主要工作地點，減少在攝影棚工作量。	7.5
	97年3月	44	生活穩定，錚競感覺自己很幸福。	10

二、依境

家庭階段	家庭事件發生時間	母親年齡(歲)	家庭事件描述	家庭生活滿意度(分)
原生家庭階段	61-77年	3-18	依境3歲時，因依境媽媽生病，舉家搬回鄉下養病，不久依境的媽媽後去世；依境的爸爸出外工作，雙親都不在身邊，家中5個兄弟姊妹由奶奶與嬸嬸照顧。生活雖不至匱乏，但有寄人籬下之感，感覺不到家庭的溫暖。	3
	77年	19	高中畢業，離開鄉下，到台北姑姑開的幼稚園工作，身為園長的表姊對依境照顧有加，始有獨立的感覺。	7
	80年	22	認識時任幼稚園娃娃車司機的依境H，兩人開始交往。之後，依境H離職，轉而與姐姐經營早餐店。	9
	90年	32	依境H的姐姐去世，早餐店結束生意，依境H無業在家。	5
婚姻家庭階段	91年	33	與依境H結婚，繼續在幼稚園工作，依境H仍休業在家，依境負擔家計。	5
	92年2月	34	懷孕，仍持續工作維持收入，雖辛苦，但滿有對將出生小孩的期待。	7
	92年12月	35	工作時出血，急診送醫，依境D早產一個月；生產時並爆發妊娠毒血症，險些喪命。後由依境H幫依境坐月子一個月，並負責照顧依境D。	6
	94年12月	36	依境D1歲多，卻還不會走路與說話。當時，依境H做晚班工作(18-23點送貨)，依境工作8-17點，白天依境D由依境H照顧，下班後換依境照顧，依境雖大概知道依境D應有發展問題，但生活的忙碌，始終沒有帶她去就醫。	5
	95年1月	37	依境D2歲，依境知道：再不就醫不行了。始帶依境D到醫院檢查，判定為發展遲緩，但因工作無法常請假，僅斷斷續續的到醫院做復健，並由醫院獲得復健相關資	5

		料。 同事建議可去恩典中心，但依境聽說裡面都是重症孩子，便不敢讓依境 D 就讀，仍舊在家自行照顧。	
95 年 7 月	37	依境 H 轉換工作（工作時間 12-23 點），上午依境 F 照顧依境 D，下午請鄰居照顧，晚上依境接回家照顧。	5
96 年 2 月	38	依境收到早療中心的資料，擔心依境 D 再不唸書將無法補救，選擇離家最近的恩典中心，致電詢問，因尚無名額，中心請依境等待，告知她可申請身心障礙手冊。	5
96 年 5 月	38	依境提出身心障礙手冊的申請	5
96 年 7 月	38	依境 4 D 歲，核發身心障礙手冊	7
96 年 8 月	38	依境 D 進入恩典中心就讀。依境辭掉工作，在家照顧依境 D，收入雖減少，但能專心看顧孩子。	6
97 年 3 月	39	依境覺得依境 D 較之前進步很多，對未來發展抱樂觀看法。	8

三、恬靚

家庭階段	家庭事件發生時間	母親年齡(歲)	家庭事件描述	家庭生活滿意度(分)
原生家庭階段	65-78年	0-13	恬靚出生美濃，爺爺相當疼愛；家中父母親時有紛爭，曾分別與爺爺奶奶、外公外婆居住過。國小轉換了三次學校，六年級時，父母搬出老家，恬靚不願意與之同住，情願留在爺爺家中，與姑姑相處。	10
	79年	14	國一時，父母離婚。離婚時，恬靚的爸爸尚在服刑，恬靚的媽媽雖取得監護權，卻獨自離家到外地工作。恬靚繼續住在爺奶家，奶奶到處向人散播恬靚的媽媽跟人跑了的消息，恬靚因著自卑、害怕被人取笑，曾將自己關在房中不出門。	3
	80年	15	國中時，恬靚行為相當叛逆，但學校訓導主任很疼她。	5
	81年	16	國中畢業，離開家鄉到了台北，一邊工作一邊讀夜校，期間，交往多位男友，過著糜爛的夜生活。	5
	88-89年	23-24	恬靚的爸爸出獄，開通訊行，恬靚在店中工作，卻遭爸爸毆打，始離開父親。後恬靚二弟亦被打傷，恬靚連夜帶弟弟逃走，重辦手機、租房子，並差點報警。為了躲避爸爸而休學。	5
	91年	26	原本不婚的恬靚，在經歷前期的劈腿、放逐自我，甚至墮胎2次之後，發現自己又懷孕了，決定與交往6年的恬靚H結婚。當時恬靚H自營機車行，已與恬靚同居數年。	10
婚姻家庭階段	91年5月	26	懷孕5個月，與恬靚H舉行婚宴，因雙方溝通過程的衝突，恬靚媽媽與婆婆鬧得相當不愉快。	0
	91年9月	26	懷孕期間，恬靚感到很幸福，期待孩子的降生。	10
	91年10	26	恬靚D出生(早產)，婆婆幫忙坐月子。	10

月			
92年4月	27	恬靚 D 6個月，多由在自家開的機車行的恬靚 H 照顧恬靚 D。恬靚覺得恬靚 D 整個人抱起來軟綿綿的，與一般孩子不同，開始覺得有點不對勁。	5
92年7月	27	恬靚 D 9個月，還不會說話與走路，恬靚婆婆對於兩人照顧孩子的方式不認同，與恬靚 H 起衝突。恬靚懷疑恬靚 D 有障礙，帶她到 M 醫院（遺傳學）檢查，後轉介聯合評估。在 M 醫院中，看到很多重症的媽媽與小孩。	5
93年1月	28	恬靚 D 1歲3個月，M 醫院評定為發展遲緩，但未說明詳細病因，恬靚無法接受這樣的診斷，請教同為醫生的姑丈，卻說是營養不良，恬靚仍無法接受這個答案。	3
93年2-6月	28	恬靚 D 疝氣開刀。	5
	28	恬靚到 L 醫院，再做一次聯合評估。醫生表示亦無法查明病因，建議做雷特氏症檢查，必須由恬靚親自送血液到 F 醫院。	5
	28	恬靚 M 不諒解她一直帶恬靚 D 去醫院評估檢查的行為，雙方起衝突。	3
93年7月	28	F 醫院血液報告結果，確定不是雷特氏症。恬靚 D 語言發展更加明顯，行走能力則略有進步。	3
94年	29	申請障礙手冊，照申請手冊要用的相片時，恬靚告訴相館那是健保卡用的照片。	3
94年4月	29	恬靚 D 3歲，核發身心障礙手冊。恬靚心情受打擊、難過，無法接受。恬靚與恬靚婆婆因為恬靚 D 的就學問題與恬靚的就業問題，衝突四起。	0
94年10月	29	恬靚 H 結束自營的機車行，四處找工作中；後由土城搬到板橋，恬靚為省房租，邀請未婚的恬靚二弟同住。	5
94年11月	29	恬靚 H 開始新工作，恬靚開始上班（14-22點），上班前送恬靚 D 到婆婆家，下班約晚上 11 點才去接她，期間，恬靚因工作	5

			腎臟發炎。	
95年2月	30		恬靚D進入恩典中心就讀，下午3點後由婆婆照顧到晚上11點。恬靚與婆婆關係漸好轉，但因環依境轉變過快、過大，恬靚D適應不良，常生病。	5
95年3月	30		恬靚帶恬靚D到L醫院做第二次聯合評估	5
95年5月	30		恬靚D因感冒發燒，一個月內7次急診，恬靚陪伴住院。	3
95年6月	30		考量恬靚D身體狀況，恬靚辭職，在家照顧恬靚D，並開始去中心當義工，心境轉變，了解中心與恬靚D發展狀況後，降低不安情緒。 但卻開始後悔之前因為要工作，而停掉恬靚D的復健，現下已排不到復健課程。	5
95年8月	30		恬靚懷疑恬靚H與同事有曖昧，發生激烈爭吵。與二弟夫妻相處不愉快。	5
96年5月	31		搬家，由板橋搬回土城，不再與二弟同住。恬靚D輪狀病毒，住院一個禮拜。	10
96年10月	31		恬靚辦殘障手冊複查相關資料、審核；復健醫生診斷恬靚D應可不用手冊，但恬靚希望恬靚D在中心可以再念半年，請醫生繼續開證明，醫生同意再開三年。	10
96年12月	31		恬靚以為自己又懷孕，與恬靚H討論後，本決定若有的話要把他生下來，後發現是誤會一場。	5
96年12月	31		中心與恬靚商談恬靚D轉銜一般幼稚園事宜，恬靚擔心適應問題，開始四處參觀找學校。	5
97年1月	32		經過一連串的相處，與婆婆關係改善，互動頻繁、良好。	8
97年1月	32		過年回美濃鄉下，脫離所有壓力	10
97年2月	32		恬靚D上午在恩典中心，下午到一般幼稚園就讀。	8
97年3月	32		恬靚D正式就讀一般私立幼稚園，但僅唸上午半天。	8

四、崎徑

家庭階段	家庭事件發生時間	母親年齡(歲)	家庭事件描述	家庭生活滿意度(分)
原生家庭階段	59-72	0-13	崎徑家中經濟困乏，父外出賺錢，母照顧六個孩子。但兄弟姊妹感情和睦，能互相照顧。	10
	73年	14	崎徑國小畢業，到台中理髮院當學徒，晚上想家會哭泣。	5
	74年	15	崎徑大姐接崎徑到台北理髮院工作。	5
	81年	22	睽違數年後，與崎徑H在台北再度見面，之後開始交往。	10
婚姻家庭階段	83年	24	崎徑與崎徑H結婚，婚後與公婆在老家同住2年，並陸續生下兩個兒子，面臨婚姻與生活適應、婆媳問題。	5
	84-87年	25-28	老家改建，與公婆在外租屋3年，後搬回老家同住1年，負擔2個孩子照顧壓力，婆媳問題依舊，崎徑H未予支持，讓崎徑覺得自己過著水深火熱的生活，曾想過與先生離婚，但未實踐。 雖使用各種方法嘗試改變這樣的關係，但效果不彰，崎徑決定「忍」，以委曲求全換取生活的安寧。	4
	88年	29	崎徑H自己蓋房子，全家搬出自己居住，崎徑在自家樓下開理髮店，一邊照顧兩個小孩。	8
	90年	31	公公與崎徑的爸爸相繼去世。	8
	91年	32	崎徑意外的懷了崎徑D，擔心沒法照顧，猶豫是否要生下來，崎徑的母親表示要幫忙照顧，讓崎徑很感動。	8
	92年1月	33	崎徑懷孕七、八個月，仍持續理髮院工作，未告訴婆婆自己懷孕的事情。某日，婆婆表明不幫崎徑坐月子，要崎徑的媽媽上台北幫忙坐月子。崎徑H順從她的意見。	6
	92年3月	33	崎徑D出生，崎徑的媽媽上台北幫忙坐月	10

			子。	
93年6月	34		崎徑 D1 歲多，不會爬，崎徑不以為意。但崎徑 D 常會用頭撞牆壁、撕紙條，雖帶至台北某醫院檢查腦波，但未有異狀；去嘉義看病，又遇到未問診，就說他是自閉症的醫生，無法使人信服，未了解崎徑 D 的真實病症。	7
94年6月	35		崎徑 D2 歲 3 個月，在台南就讀幼幼班，崎徑媽媽幫忙帶。老師懷疑有障礙。崎徑南下觀察，發現崎徑 D 不與人互動、自殘。	6
94年6月	35		第一次帶崎徑 D 到嘉義 C 醫院去看心智科醫生，醫生態度不佳，讓崎徑的媽媽開始排斥看醫生。	6
94年7月	35		第二次到嘉義 C 醫院做評估，醫生態度溫和，崎徑心裡仍不願意相信。	8
94年7月	36		第三次到嘉義 C 醫院，評估崎徑 D 為非典型自閉症與智障，崎徑震驚，當天收拾行李，帶崎徑 D 回台北。	5
94年7月	36		至 T 醫院就診，醫生與社工態度惡劣，僅給她寫有恩典中心的紙條，且未說明，崎徑飽受折磨與屈辱，傷痛不已。	0
94年8月 95年2月	37		崎徑 D 進幼稚園，仍有自閉與自殘行為。崎徑常得到校處理問題；崎徑 H、兩個兒子都不接納崎徑 D，再加上工作壓力與他人冷言冷語，崎徑身心俱疲，一度想自殺。 崎徑始帶崎徑 D 做一對一早療。	0
95年5月	37		到 CH 醫院做評估，醫生建議她要幫小朋友做生活自理訓練，而不是著重在知識學習，建議她去恩典中心，崎徑使與中心聯絡。	2
95年6月	37		崎徑 D 一邊上幼稚園，一邊在恩典上早療課程，崎徑發現崎徑 D 在常規與情緒控進步很多，中心老師建議她上日托班。	3
95年7月	37		核發身心障礙手冊。	1
95年7月	37		邀請崎徑 H 一起參觀恩典中心，崎徑 H 原	2

		先拒絕讓崎徑 D 入學，經崎徑解釋後，達成讓崎徑 D 入學的共識。	
95 年 8 月	37	崎徑 D 進入恩典中心就讀。	5
95 年 12 月	37	崎徑 N1 寫「聖誕節感言」刊登在基金會宣單中，崎徑長期經營家人關係，獲得回饋，感覺崎徑 D 促進家庭凝聚力與情感。	6
96 年 7 月	38	崎徑停止理髮院的工作，專心照顧家庭。	8
96 年 8 月	38	崎徑開始到中心擔任志工。	8
97 年 1 月	39	崎徑開始擔憂家庭經濟問題。	7
97 年 3 月	39	崎徑大兒子住院開刀；崎徑婆婆生病；崎徑 D 融合問題；在崎徑大姐協助下，理髮院重新開張。	6
97 年 4 月	39	生活穩定。	7