

南 華 大 學

生死學研究所碩士論文

智能障礙者之家長生命意義之研究

A Study of the Life Meaning of Parents with the Mentally Retarded Children



研究生：黃秀美

指導教授：王炳欽博士

中華民國九十二年六月

南 華 大 學

碩 士 學 位 論 文

生 死 學 研 究 所

智 能 障 礙 者 之 家 長 生 命 意 義 之 研 究

研 究 生：黃 秀 美

經 考 試 合 格 特 此 證 明

口 試 委 員：周 立 勳
釋 永 有
王 炳 欽

指 導 教 授：王 炳 欽

所 長：釋 慧 開 (陳 開 宇)

口 試 日 期：中 華 民 國 九 十 二 年 五 月 十 九 日

謝 辭

人生的每個境遇，無非是因緣際會，能與南華大學結緣，並涉入生死學領域浸淫，乃今生之榮幸與上天賜予之福份，兩年來，讓身為國小教師的我，能無礙地深入生死學堂奧、直入生死智慧核心挖掘至寶而豁達開朗。

感謝南華大學，我因懋而獲得許多攸關生死學的專業知識，對生死意涵與生命真諦，有了更深一層的認知與醒悟，「生死」可謂生命之良師，教我如何看待生命與死亡，了解「生死」是分不開的一個完整歷程，生命將因受到無限祝福而更趨於圓融。

「論文寫作」對一個研究生而言，是重大的考驗與挑戰，也是學習成果之展現。從發現研究問題、決定研究主題到完成論文，就如同新婚少婦欲為人母，懷胎十月蘊育新生命誕生般，有著「既期待又怕受傷害」之複雜心情，這期間，不忘吸收新知、注意安胎補氣、定期產檢並遵照醫師指示正常作息，做好身體保健，必要時更得與有經驗者進行意見交流，相互勉勵切磋，深怕一不小心，則可能有孕胎不全、延產、難產剖腹或胎死腹中之情事發生，所幸在層層調教、虛心學習與萬事俱備之引產下，新生命（論文）終於誕生。在辛勤耕耘後，終見碩果纍纍，喜悅之餘，除了感恩，仍是感恩。

研究之路漫漫，但不孤寂，由衷感謝生死學研究所的師長 - 釋慧開法師、蔡博士昌雄、釋永有法師、蔡博士明昌、李博士燕蕙、魏博士書娥、鄒博士川雄、吳博士慧敏、李博士謁政、王博士傳燾、故李博士國銘的諄諄教誨與提攜；謝謝本論文的主治大夫兼助產士 - 王博士炳欽，一路上不厭其煩的定期診治，應病與藥，傾囊相授正確理念與實質技術，讓本「論文」順利孕育而生；謝謝嘉義大學周博士立勳，輔英技術學院尉遲淦博士、彰化師範大學紀博士潔芳、臺中縣特殊教育資源中心總幹事黃校長文榮及執行秘書李一飛老師；彰化慈愛教養院吳院長彩珠、岸裡國小陳校長美珠、南華大學呂玉枝小姐提供諮詢服務，適時的引導與指教；感謝張校長見都、張校長昆鵬二位校長核予公假進修，並不斷的鼓勵與關照，使我信心十足、元氣大增。由衷感激好友：吳佳恩老師、陳淑瑗主任協助資料分析，黃明華主任、楊忠樵主任、柯淑惠主任、陳玉媵老師、謝佩君老師、紀玉足同學、鄧旗明同學、何姿瑩老師、林瑩瑜老師，在這段期間的關懷與熱心協助，幫忙文獻搜集、資料彙整、翻印與校對工作；更感謝熱心參與研究的受訪者，毫不保留的做生命意義與教養心得之分享，提供的每一觀點，都將為生命帶來莫大的啟示，希望藉由本論文之發表，能激勵大眾更熱愛生命，並發心為促進特殊教育與生死教育之蓬勃發展而努力。

黃秀美 于南華學慧樓

西元二 三年六月

摘 要

本研究屬質性研究，採立意取樣，選取六名居住於台中港區清水鎮、沙鹿鎮、龍井鄉、梧棲鎮等四鄉鎮的中度、重度與極重度智能障礙者之家長為研究對象，運用詮釋學的理论觀點，透過半結構式訪談指引進行深度訪談，引導智能障礙者之家長做生命歷程之回顧，企望從教養所獲得的經驗以及心理調適歷程，去了解其對生命意義的深刻體會，並探討影響生命意義之因素，主要探討的層面涵蓋：對生命意義的看法、生命的價值觀、生命意義的探尋、面對苦難的意義、生活品質與目標、生活的自由、對人生的觀感等。

研究結果發現：受訪者在教養歷程中，大多會經歷「心情複雜茫然掙扎期」、「化悲憤為力量默認承受期」與「盡人事聽天命順其自然期」等三階段，這些教養歷程，因為親身經歷，責無旁貸，點點的付出、寸寸的愛，在親子互動中彰顯出生命的強韌度，或在夾縫處，充滿人性向善、向上的堅強意志，於是因為付出而能產出，因為投入而能深入，在每個歷程充滿了生命大能；呈顯出之生命意義內容共計九類：

- 1、生命歷程境遇難測，人生四季平凡自然。
- 2、生命百態環境迥異，因材施教展現多元。
- 3、天生我材必有所用，活化生命價值無窮。
- 4、先天使命勇於負責，盡己所能逆增上緣。
- 5、前世因果今世積補，惜緣惜福家庭和樂。
- 6、流淚淬礪化孽為緣，心轉境轉助力無窮。
- 7、現況滿意但有後憂，預作安排確保未來。
- 8、現實生活壓力永存，願能擺脫力不從心。
- 9、跋涉人生淡泊世事，順天知命活在當下。

根據教養經驗及生命意義內容可發現，諸多複雜的因素，在影響智能障礙者之家長的生命意義，也於珍愛生命、重視教育的心路歷程中，善盡為人父母之職責，並為生命爭得一份生存的尊嚴。包括：1、受訪者求助過的醫師 2、受訪者接觸過的教育人員 3、智能障礙兒 4、宿命觀 - 緣、命運 5、使命感 - 責任心、毅力 6、政策 - 福利制度、教育、安置 7、社會支援 - 關懷、接納、助力 8、個人因素 - 經驗、歷練、個性、觀點、期待、心態 9、資訊 - 研習進修、參加成長團體或社團、心得分享 10、家庭因素 - 經濟、家人支持與配合、教養態度、生活環境等。

依本研究結果，提出五項建議，供智能障礙者之家長及有關單位做參考：

- 1、智能障礙者之家長，應突破心理障礙，以積極正向的生命觀勇敢走向外界，並能振作精神自助人助。

- 2、教育單位能妥善規劃、安排，開放適當的生死教育場所，舉辦研習進修、親職教育活動，鼓勵家長自我充實，以尋求轉機。此外，也希望特殊教育學校與職訓單位，加強學生生活自理、社會互動能力與職前訓練，俾利融入群體，或加入競爭性就業市場適應力之提昇。
- 3、社會上各公司行號能踴躍提供智能障礙者的就業機會；醫師能正確診治並提供資訊；社工人員要搭起互助、溝通、聯繫與服務之橋樑；宗教團體能投入安置、照顧與教育之行列。
- 4、有關單位應建立連續性、生涯式與制度化的支持系統，落實教育安置、學生離校後的轉銜服務、就業與生涯輔導。
- 5、未來有意繼續此議題之研究者，能顧及「廣度」，朝向更開放的空間與探討角度進行研究。

衷心盼望藉由本研究，能喚起國人對智能障礙者及其家長有更深一層的認識，誠心接納與關懷，協助自立自強，使其滿載生命之愛，發揮無盡的勇氣，在人生旅程中展現生命光輝。

Abstract

The study belonged to the qualitative research that adopted purposive sampling. It selected the parents of six mental retarded children from mild, severe, to severest conditions that resided in Ching Shui Town, Shalu Town, Lung Ching Hsiang, and Wu Chi Town in Taichung Harbor district to be the research objects. It made use of the theoretical viewpoints of hermeneutics, did the deep interview through the direction of semi-structured interview, and guided the parents of mental retarded children to make the retrospection of the course of life. We expected to understand their profound realization toward the meaning of life from the experiences obtained from their children's upbringing and the course of psychological adjustment, and explored factors that affect the meaning of life. The major explored aspects were as follows: opinions for the meaning of life, searching for the value and the meaning of life, the meaning of confronting hardship, the goal and quality of life, the freedom of life, and the viewpoints for life, and so forth.

Regarding the research result, we found that in the courses of mental retarded children's upbringing, most of the interviewees underwent the three stages of "period of complex feelings, being at a loss, and struggle," "period of transforming grief and indignation into strength, and enduring silently," and "period of doing one's best and leaving all the rest to Heaven, and letting nature take its course." Because of experiencing personally, being duty-bound, and the love and devotion, these upbringing courses manifested the toughness of life in parent-child interaction, or were filled with strong will of keeping good human nature and striving upward in the narrow crack. Hence, the progress could be made owing to the devotion, and they could go deep into the core of problems as a result of dedication. Each course was full of the great capability of life. Following were the nine categories of meaning of life revealed.

1. In the course of life, it's difficult to predict one's fortune. Life is ordinary and natural in four seasons.
2. Life is of different states and diverse environments. People shall teach children in accordance with their aptitude, displaying diversified methods of instruction.
3. God endows each life with its own talent/ ability. Life is of boundless value.
4. We shall be brave to take the responsibilities of the inborn missions. We shall do all we

can to strive for progress.

5. We will compensate in this life what we owed in the previous life. We shall cherish the opportunity of being family, and make the family a happy one.
6. With our tears, we shall endeavor to change the misfortune into the luck by which we are brought together. The circumstance will change if we can adjust our mind, and from it we can gain infinite strength.
7. Parents are satisfied with the present condition, but they are not without the fear of troubles afterwards. Parents are inclined to make arrangement in advance to ensure the future development.
8. The pressure of the real life always exists. Parents hope to get rid of it, but have too little power to do as much as they wish.
9. We shall keep striding forward regardless of the fate, and do not complain about the things we can't get. We shall obey God's arrangement, try to be satisfied with our own lot, and earnestly live at each moment of life.

In accordance with the experiences from upbringing and the above-mentioned content of meaning of life, we discovered many complicated factors that affect the meaning of life of the mental retarded. Through the process of cherishing life and education, the parents of the mental retarded take good responsibility for the consequence and strive for the dignity of existence. including: 1. Doctors who the participants ask for help .2. Educational staff who the participants contact with 3. Mental retarded children. 4. Predestination - lot by which people are brought together, and fate. 5. Sense of mission - responsibility, and fortitude. 6. Policy - welfare system, education, and arrangement. 7. Social support - concern, acceptance, and strength of help. 8. Personal factors - experiences, trials, personality, viewpoints, expectation, and mood. 9. Information - research, engaging in advanced studies, participating in the growth group or the club, and sharing what one has learned. 10. Family factors - economic condition, family's support and cooperation, attitude of upbringing, and the living environment.

There are a lot of complicated factors that affect the meaning of life, and also add in the courage of steadfastness, striving upward, and defying hardship in the mental course of cherishing life and attaching importance to education. In the journey of life, we stagger along. Although we had ever complained and been disappointed, today we are just like the grass in the storm that can not be rooted out and bore down. Every time we fall, we rise and

stand up again. Besides the basic requirements of air, sun, and water, we fulfill our obligations of cultivating the next generation, and win ourselves the dignity of existence of life.

According to the result of study, there are five recommendations can be proposed for the children with mental disabilities and other related systems:

Suggestion 1: The parents of children with mental disabilities should be against the psychological barrier toward the positive life passionately in the world.

Suggestion 2: The education system may provide a specific dimension for the education of five and death, offer some advanced learning opportunities and the activities programs for the parents and their children, also encourage the parents to search for self-study. Besides, we may hope that the special education and other related training institutions can strengthen the students self-life handing, the ability of the community interaction, the training with pre-employments involving, or even join the competitive market situation to improve the students adoptive abilities.

Suggestion 3: Any other organization in the community may offer more carrier opportunities for them; within these activities, medical consulting does provide more knowledge undoubtedly; social workers may provide a vehicle for action that can led to a communication approach; diversity of culture groups may set into this systems, either.

Suggestion4: Any other related institutions should build a systematical and cohesive supporting system for fitting into current education system to support students who have prepared to involve in different social life form school life.

Suggestion 5: The researchers who are interested in this topic should explore their vision of the research insight.

As a consequence, the purpose of this study report may awaken the citizens and the parents with the mental retarded children to pay more attention to this kind of critical debate. The factors of acceptance and the caring elements seem to be necessary to these children in this community. Furthermore, to encourage them going out without fearing, to help them facing the truth world toward brightly life are necessary.

目 錄

第一章 緒論	1
第一節 研究背景與重要性	1
一、研究背景	2
二、研究的重要性	4
第二節 研究動機與目的	6
一、研究動機	6
二、研究目的	7
三、研究問題	7
第三節 名詞釋義	8
一、智能障礙	8
二、家長	8
三、生命意義	8
四、智能障礙者之家長的生命意義	8
第二章 文獻探討	11
第一節 生命意義之探究	11
一、意義的定義	12
二、生命意義的意涵	13
三、Frankl 的意義治療理論	17
第二節 智能障礙之意涵	20
一、智能障礙的認定方式	21

二、	障礙的定義	23
三、	智力	23
四、	常態與異常	24
五、	個別差異之意涵	24
第三節	智能障礙的類別與特質	26
一、	智能障礙之類別與分級	26
二、	智能障礙者之身心特質	26
第四節	智能障礙之成因與預防	28
一、	智能障礙之成因	28
二、	防範智能障礙發生之策略	29
第五節	智能障礙相關之實徵研究	30
一、	家長的職份	30
二、	家長參與親職教育與成長團體之現況	30
三、	智能障礙者之家長情緒反應與調適	31
四、	智能障礙者之家長生活品質與壓力	32
五、	社會支持	33
第三章	研究方法	35
第一節	方法與設計	35
一、	質性研究	35
二、	詮釋學	36
三、	研究架構	37

第二節	研究對象	39
一、	受訪者之來源與徵選原由	39
二、	受訪者基本資料	40
第三節	研究工具	42
一、	研究者本身	42
二、	自編「半結構式非標準化訪談指引」	43
第四節	資料蒐集	45
一、	徵選受訪者之過程	45
二、	實地進行訪談及錄音	45
三、	整理訪談資料	46
第五節	先導性研究	47
一、	研究之前置作業	47
二、	進入實地訪談流程	47
三、	受訪者 A 簡介	47
四、	資料分析實例	50
五、	先導性研究的省思	52
第六節	資料整理與分析	54
一、	訪談之錄音資料謄寫成逐字稿	54
二、	進行譯碼工作	55
第七節	研究者對受訪者及主題之前理解	56
一、	研究者之教育理念與對受訪者之了解	56

二、研究者對研究主題之看法	59
第八節 研究的嚴謹度	61
一、增進資料之信度	61
二、提升效度	62
第四章 研究分析與討論	63
第一節 個別案例分析	63
一、受訪者 B	64
二、受訪者 C	67
三、受訪者 D	70
四、受訪者 E	73
五、受訪者 F	78
第二節 跨案整合性分析	83
一、受訪者之教養經驗與調適情形	83
二、受訪者之生命意義	129
三、形構受訪者生命意義核心類別與主題之引證	133
第三節 影響生命意義之因素	169
一、智能障礙兒	169
二、受訪者求助過的醫師	170
三、受訪者接觸過的教育人員	172
四、政策 - 福利制度、教育、安置	173
五、使命感 - 責任心、毅力	174
六 資訊 - 研習進修、參加成長團體或社團、心得分享	175

七、社會支援 - 關懷、接納、助力	176
八、宿命觀 - 緣、命運	177
九、個人因素 - 經驗、歷練、個性、觀點、期待、心態	178
十、家庭因素 - 經濟、家人支持與配合、教養態度、生活 環境	179
第四節 綜合討論	182
一、生養智能障礙兒是危機抑或轉機	182
二、在逆境中生命意義的探尋	184
三、教養歷程真如 kublcr-Ross - On Death and Dying 的五 階段論嗎	185
四、一種跌跌撞撞受苦歷程的體驗	185
五、家有智能障礙兒如何在「緣與命」、「得與失」、「幸與 不幸」取得平衡	186
六、天助自助者能否彰顯自立自強之理	187
七、生命有無限發展之可能關鍵在於因材施教	189
八、為入之道，乃應相互尊重以行仁道	190
九、適時轉念與經驗傳承，利人又利己	191
十、醫師應具專業能力，切莫誤診	191
第五章 結論與建議	193
第一節 結論	193
一、家有智能障礙兒教養經驗與調適	193
二、智能障礙者之家長的生命意義	194
三、影響生命意義的因素	196
四、受訪者在生活上所面臨的難題	196

第二節 建議	198
一、對智能障礙者家長之建議	198
二、對教育單位之建議	199
三、對社會之建議	200
四、對政府與政策的建議	201
五、對未來研究方向的建議	201
第三節 研究限制	202

參考文獻

中文部分	203
外文部分	208

附錄次

附錄 1 研究參與邀請函	211
附錄 2 研究參與同意書	213
附錄 3 訪談指引	214
附錄 4 受訪者背景資料表	216
附錄 5 訪談資料分析實例	217

圖 次

圖 2-1	智商的理論分配與測驗分數對照圖	23
圖 3-1	循環式建構主義研究	35
圖 3-2	詮釋循環圖	37
圖 3-3	研究架構圖	38

表 次

表 1-1	我國第二次特殊兒童普查出現率統計表	3
表 1-2	各類觀點的智能障礙者的出現率	4
表 2-1	意義的詮釋一覽表	12
表 2-2	美國對智能障礙的認定方式	21
表 2-3	我國對智能障礙的認定方式	22
表 3-1	受訪者基本資料一覽表	40
表 3-2	受訪者 A 背景資料表	48
表 3-3	受訪者 A 之教養經驗與調適情形一覽表	50
表 3-4	受訪者 A 之生命意義一覽表	51
表 3-5	協同分析編碼範例	61
表 3-6	協同分析「相異」、「相同」編碼統計表	62
表 4-1	受訪者 B 之背景資料表	64
表 4-2	受訪者 B 之教養經驗與調適情形一覽表	65
表 4-3	受訪者 B 之生命意義一覽表	66
表 4-4	受訪者 C 之背景資料表	67
表 4-5	受訪者 C 之教養經驗與調適情形一覽表	68
表 4-6	受訪者 C 之生命意義一覽表	69
表 4-7	受訪者 D 之背景資料表	70
表 4-8	受訪者 D 之教養經驗與調適情形一覽表	71
表 4-9	受訪者 D 之生命意義一覽表	72
表 4-10	受訪者 E 之背景資料表	73
表 4-11	受訪者 E 之教養經驗與調適情形一覽表	74
表 4-12	受訪者 E 之生命意義一覽表	76

表 4-13	受訪者 F 之背景資料表	78
表 4-14	受訪者 F 之教養經驗與調適情形一覽表	80
表 4-15	受訪者 F 之生命意義一覽表	81
表 4-16	「教養經驗與調適情形」跨案分析一覽表	83
表 4-17	「生命意義」跨案分析一覽表	129

第一章 緒論

近些年來，有關智能障礙的相關學術研究極多，是十分普遍又熱門的主題，然而針對智能障礙者之家長生命意義之研究，則較少直接觸及，這是頗值得研究的方向，因為智能障礙者異於常人的身心特質，在生活上與學習上產生了種種不良的適應，非但造成自身的不便，也為家人增添許多負擔，他們的成長背後，大都有著默默耕耘、不辭辛勞的偉大照顧者，在不停的付出愛與心力，給予關照和扶持。

養育智能障礙兒著實是一項較特殊的生命境遇，也是重大的任務，在如此的人生旅程中，智能障礙者及其家長究竟擁有了怎樣的生活空間與品質？生活中有哪些可喜可泣的情景？在教養方面採行了哪些適當的補救措施，以改善障礙？如何自我心理調適？社會是否已給予合理且公平之待遇？智能障礙者這樣的生命個體誕生與成長，為家長和世人又帶來了何種啟示？生命的意義與價值在哪裡？這些問題均是本研究所欲探討的重點所在。

其實若以廣義的家庭而言，別人家的智能障礙兒，也等同是自己的小孩，亦即是全民所共有的孩子，大家均應發揮同胞愛，透過良性的互動，給予支持性的鼓勵並鼎力相助，使其在群體中生活能順暢無阻，活得有尊嚴、有保障。或許在現實環境中，短期間內難能立即塑造出如此的美景，因為在多元的社會，價值觀紛歧，忽略「雪中送炭」的作法，自是難免，但是「慈悲善行」仍四處可見，只要理念正確，肯發心，協助弱勢者開啟無限生機應不困難。

透過本研究，一些人性的善與惡，人情的冷與暖，生命百態，也將隨著受訪者在分享生命意義的當兒，自然表露出來，研究者希望藉由本論文的發表，能略盡棉薄之力，讓社會大眾在飽足之餘，亦能隨時隨地真心關愛生命，了解並尊重生命，陪伴智能障礙者及其家長勇敢走出陰霾，讓生命的未來更加美好。

第一節 研究背景與重要性

本節將詳述研究背景的來龍去脈與時代意義，讓智能障礙者之家長的生命意義，引起大家的關注，並彰顯其重要性。

一、研究背景

綜觀當今台灣社會，教育普及、人才濟濟，科技進步一日千里，地球村偃然形成，大同世界似乎可期，然而世風日下，人心不古，在經濟不景氣、功利主義充斥與價值觀分歧之衝擊下，已衍生諸多社會亂象，不少家庭結構迅速解體，親情疏離與日劇增，恩怨情仇、紛爭批鬥、竊盜、打殺……等暴力事件層出不窮，媒體對於社會黑暗面的報導，從無間斷。臺灣社會似乎普遍存在著生命意義的迷失、人生價值的失落、生活取向的物化、生命內涵的空虛以及生存空間的掠奪（羅文基，2001），為何高度科技文明神速進展，而人文思考竟會蕩然沒落？社會究竟哪個環節出了疏漏？國人當應及時省思。

有鑑於此，曾志朗於民國九十年元月宣布：「2001年為我國的生命教育年」，並表示生命教育是教改不可遺漏的一環。許多教育學者紛紛呼應：「二十一世紀的第一道曙光，就是生命教育列車的啟動。」（何進財，2001）於是教育部在2000年二月，宣佈設立「學校生命教育專案小組」，致力推展生命教育，將生命教育的理念正式納入由小學至大學十六年的學校教育體系中（孫效智，2000）。其實教改若要成功，應正視教育最原始的意義、最內在的本質與根本目的。因為開展每一個人的生命，乃其最根本的目的，而教育最原始的意義，即在探尋生命的學問，推展生命教育，事實上只是希望將被扭曲的教育回歸其原有的本質（羅文基，2001），使其更具意義與價值，並期望能建立國人統整的生命概念。

統整生命概念，有賴「因材施教、有教無類」之教育理念早日貫徹實施，即如至聖先師孔子所明示，無論是在傳道、授業或解惑，均須因材施教循循善誘。「有教無類」是我國教育的最高執行準則，也是憲法賦予每位國民應享有教育權之具體實現（教育部特教小組，2000）。基於人本主義的立場，教育特別強調以民為本的信念，除了發展普通教育外，推展特殊教育更是刻不容緩，以落實教育機會均等，開發學生最高潛能，使每一個個體，獲致最大的尊重與適性發展的機會。國語日報（2000）曾刊載陳水扁對教育改革的強調：「尋求教育改革絕對不能忘記推展特殊教育，更希望專業團隊能用創新的教學方式和新穎的設備，啟發每個身心障礙的孩子。」而生命教育是全民、全方位的教育，應兼顧一般人與身心障礙者，從人與人的真心關懷為出發點，從心靈深處涵養生死智慧。

廿一世紀是一個講求人權的世紀，人生而具有天賦價值的原則，不能以經濟、社會、政治等地位之高低，來衡量其價值，無論智、愚、賢、不肖，都有權利被周遭的環境接受，享有適當的受教機會與合宜的尊重。根據教育基本法第二條條文：人民為教育權之主體。第三條：教育之實施，應本有教無類、因材施教之原則，以人文精神及科學方法，尊重人性價值，

致力開發個人潛能。第四條條文：人民無分性別、年齡、能力……，接受教育之機會一律均等。對於原住民、身心障礙者及其他弱勢族群之教育……，依法令予以特別保障，並扶助其發展（教育基本法條文，1999），可見身心障礙者是受到保障的。目前有許多國家相當重視推展特殊教育，特殊教育的發展成效，早已成為一個國家是否先進、富強的重要指標之一，而在諸多身心障礙的類別中，智能障礙類所佔的比率頗高，是特殊教育中倍受關注的一支。

依據民國八十一年，我國完成的第二次特殊兒童普查結果顯示，六歲至十五歲智能障礙兒童的出現率大約為 0.883%，佔全國障礙兒童總數的 41.61%（表 1-1）。如以統計觀點而言，出現率約為 2.27%（表 1-2），倘若透過標準化智力測驗之實施，並考慮適應行為之結果，將發現智能障礙者約佔總人口數的 1% 左右（Heward & Orlansky, 1992）。再者根據聯合國衛生組織的統計，每一個國家平均約有 2% 的國民為智能障礙者，數量相當可觀。

表 1-1 我國第二次特殊兒童普查出現率統計表

特殊兒童類別	普查所得人數	出現率	佔障礙兒童比率
智能不足兒童	31,440	0.883	41.61
學習障礙兒童	15,512	0.436	20.53
多重障礙兒童	7,315	0.205	9.68
性格或行為異常兒童	7,089	0.199	9.38
肢體障礙兒童	3,456	0.097	4.57
語言障礙兒童	2,916	0.082	3.86
聽覺障礙兒童	2,876	0.081	3.81
身體病弱兒童	2,111	0.059	2.79
視覺障礙兒童	1,931	0.054	2.56
自閉症兒童	598	0.017	0.79
顏面傷殘兒童	318	0.009	0.42
合計	75,560	2.121	100.00

註：取自教育部（1992）。我國第二次特殊兒童普查報告。

表 1-2 各類觀點的智能障礙者的出現率

依據	出現率
統計學	2.27%
美國聯邦政府	2.3%
標準化智力測驗	3%
行為因素	1%~1.5%
DSM-IV	1% ; (男女比約 3 : 2)
我國第二次特殊兒童普查 (79 學年度, 6-14 歲)	佔所有障礙之 41.61% 佔全部母體之 0.883%

註：本表取自林有鈿（2001）：<http://www.math.ncu.edu.tw/~luyc/a11.htm> - 2001/09/27。

我們主張智能障礙者是全民共有的孩子，教養他們是家庭、學校和社會共同的責任，應與一般國民同樣擁有基本人權，包括生存權、受教育權、工作權等，而且智能障礙者在心智上低於一般常人，所以他的成長，更需要被協助和接納，而整個成長過程中，時刻陪伴、照顧的家長具有極大的影響力，所以在致力於推展各階層的教育中，了解智能障礙者之家長的生命意義就顯得十分重要，試想如果能將生命教育與特殊教育緊密結合，導引智能障礙者及其家長，這一類弱勢族群正確的人生方向，協助其認識生命意義，建立具有健全的生命理念，將能在困境中逆增上緣，適時心靈急轉彎，轉惡念為善念，以化險為夷。

二、研究的重要性

一個生命個體的誕生，對於一個家庭而言，是一件歡天喜地的好事，他代表著新的期望與種族生命的延續，也是父母或家族未來希望之所託，每個母親在懷孕伊始，身負重任，處處小心翼翼，遵守各種禁忌，百般呵護腹中胎兒，注重飲食，重視胎教，行、住、坐、臥都很專心，深怕一不留神，發生閃失，足見重視新生命之程度。然而每個個體並非生來皆平等，貧、富、貴、賤、智、愚、賢、不肖、生理健不健全，是存在的機率問題，無法任意挑選，家有智能障礙孩子，是必須承受之事實，不應逃避。

社會上有許多因先天或後天環境因素之影響，導致身帶殘疾，與眾不同的特殊孩子，為家庭帶來極大的負擔（Beckman, 1983）。據研究發現：家有殘障孩子在教養歷程中，常會衍生許多獨特而且顯著的壓力；美國智能障礙協會（N.A.R.C.）之調查研究也顯示：智能障礙者之父母最常出現的反應有：孤獨、絕望、脆弱不平、懷舊、幻滅等（吳武典，1984）。當家長在教養孩子時身心受到煎熬、面臨壓力，遭遇困境，難以對孩子抱持適度之期望，教養狀態產生了種種矛盾，致使家庭步步陷入危機（Wikler, Wasow & Hatfield, 1983）。智能障礙者在現實生活環境中，顯然已衍生不少問題，這些問題，絕非只是智能障礙者及其家人的難題，而是全民必須共同承擔的工作，應多加關注，始能妥善的解決。

本節最主要的乃在強調本研究的重要性，並凸顯智能障礙者之家庭在現實生活環境中所發生的一些難題，這亦是全民必須共同來關注與承擔的問題。

第二節 研究動機與目的

研究者在國小普通班服務滿十一年時，因鑑於啟智教育師資缺乏，便於民國八十一年取得合格啟智教師資格，正式加入特教工作的行列，在和智能障礙學童朝夕相處及頻繁的互動中，有了許多發現：通常智能障礙學童除了智能較低與社會適應行為不良外，在生理成長與動作發展、認知能力、學習進行與人格發展上均有異常之處；不少孩子並非單純的智能障礙，還同時伴隨著其他障礙。智能障礙者大約有 1 / 3 會合併患有癲癇，1 / 5 合併腦性麻痺，同時也容易合併呼吸、消化系統疾病、聽力、視力等感官方面的障礙（王本榮，1992）。此外，還有情緒不太穩定、不能適時適切地表達自身感受、不合常理的要求、不能自我控制的哭鬧與紓發情緒、行為表現固著、缺乏臨機應變的能力，對指導者與照顧者而言，確實是一大挑戰。

一、研究動機

曾耳聞智能障礙者之家長這樣的表白：「反正和孩子有緣，既然已遇上，不能拋棄，也別無其他選擇，聽天由命吧！」「唉！茫茫人生，何處是歸程？活著何益？哪天自己一旦老化，我兒將歸向何處？倘若無法讓他有良好的安置，乾脆一起了斷，結束此生。」聽了令人不勝唏噓。

試想如何在逆境中擺脫命運的枷鎖呢？陳國鎮（2000）指出，唯有當人懷抱著生命意義與價值時，它能讓我們活得更好，而人經過夠長的折磨後，心靈總是會轉念，從煎熬中解脫出來，可見其根本之道，便是徹底的從心靈深處深究，改變觀念與調整心態，思索並探尋生命的真正意涵才是關鍵。因此，探察家長在生命過程中的內心世界、智能障礙兒誕生與成長為家人帶來的啟示，以及家長生命意義之內容、協助他們探尋生命意義、找到生活目標、體會如何生活等，是大家應伸出援手相互提攜的重要任務。而欲對智能障礙者及其家長推廣生命教育之理念，必先探討在教養期的心路歷程及生命意義，了解他們的觀點，分享經驗與心得，察覺生命的終極意義與價值，協助其勇於面對人生中的每一個春、夏、秋、冬，活得自在充實，讓愛與包容溫暖內心世界，展現人性的光輝，肯定自身的價值，以期善生善終。

二、研究目的

根據上述研究動機與背景，將本研究的目的分述如下：

- (一) 了解智能障礙者之家長教養經驗與調適情形。
- (二) 了解智能障礙者之家長生命意義內容。
- (三) 了解影響智能障礙者之家長生命意義的因素。
- (四) 將本研究內容與結果，提供給智能障礙者之家長、從事啟智教育和生命教育之相關單位做為參考。

三、研究問題

本論文的研究問題，主要分成三部分：

- (一) 依據目的一，提出研究問題：
 - 1、育有智能障礙者之家長，有哪些想法、感受？
 - 2、育有智能障礙者之家長，有哪些情緒、態度？
 - 3、育有智能障礙者之家長，在教養上有哪些具體作法？
- (二) 依據目的二，提出研究問題：
 - 1、智能障礙者之家長對生命意義有何看法？
 - 2、智能障礙者之家長對生命價值有何觀感？
 - 3、智能障礙者之家長如何探尋生命意義？
 - 4、智能障礙者之家長如何詮釋面對苦難的意義？
 - 5、智能障礙者之家長目前生活的品質如何？有哪些生活目標？
 - 6、智能障礙者之家長生活的自主性與自由度為何？
 - 7、智能障礙者之家長對人生的觀點為何？
- (三) 依據目的三，提出研究問題：
 - 哪些因素影響了智能障礙者之家長的生命意義？

於本節詳述了研究者之所以做此研究的動機所在，並從實際生活上所面臨的困境，發現問題，決定目的，試圖深入受訪者之心理歷程，協助做生命回顧，以了解智能障礙者的生命意義。

第三節 名詞釋義

茲將本研究 - 智能障礙者之家長生命意義之研究，相關名詞釋義如下：

一、智能障礙

智能障礙 (mentally retarded) 是指在十八歲以前，依標準化適應行為量表上之評量結果，與常模對照，任何一個分量表之得分，位於百分等級二十五以下，且個別智力測驗之結果，未達平均數負二個標準差，其依障礙程度可分為輕度、中度、重度和極重度智能障礙。

本研究所指的智能障礙者包含中度、重度、極重度智能障礙者，分佈範圍在臺中港區 - 梧棲鎮、沙鹿鎮、龍井鄉、清水鎮等四個鄉鎮內。儘管文獻中有以智能不足、智能缺陷、智能遲滯、智能低下等詞來稱呼智能障礙者，但在本研究中，則以目前國內最普遍使用的「智能障礙」一詞來稱呼。

二、家長

本研究所稱之家長 (parents)，主要是指智能障礙者的父親、母親 (包含養父、母)。

三、生命意義

「生命」是人從生至死一輩子的性命，除身體外，其根本含義，還包括人的心智，亦即意識、潛意識。而「意義」(meaning) 通常是指事情的道理跟旨趣 (何容，1974) 或是各種事物包含的意思與解釋 (圖解出版社編輯委員會，1981) 也可以說是內容、含義、意思與思想等 (廣東、廣西、湖南、河南辭源修訂組，1988)。「意義」往往也是獨特的、是唯一的 (Frankl, 1995) 它是隨著生物主體個別化欲求而存在的型態，是一種動機原發性根源所在 (沙永玲，1987)。

四、智能障礙者之家長的生命意義：

由於生命意義 (meaning of life) 會因人、因時而改變，也強調一個人存在的某一時刻之特殊意涵，故本研究是從家長教養智能障礙兒之經驗與心理調適歷程中，去獲取其對生命意義的主觀感受與體會，生命意義的主要探討角度，是根據 Frankl 的意義治療理論中，對生

命意義的觀感。分為下列七個層面：

- 1.對生命意義的看法：個人對生命存在、生命過程，以及生命意義的體會與詮釋。
- 2.生命的價值：個人對於生命存在的目的與價值之觀點，以及對生活價值之肯定。
- 3.意義的探尋：自己是否能夠負責、自我超越以及覺察生存的理由。
- 4.面對苦難的意義：對自身的遭遇及其衍生的心態，以及行事風格所做的詮釋。
- 5.生活品質與目標：包括現在生活的感受，以及未來生活目標的規劃、掌握與實踐。
- 6.生活的自由：指個人面對生活的自主性、選擇生活的自由度。
- 7.對人生的觀感：回顧生命歷程，提出對人生的看法與感受。

由於影響智能障礙者家長生命意義的來源，可能除了「擁有智能障礙兒」的重大因素之外，還有其他因素，所以在研究過程中，除預設的幾個主要探討的層面外，也以開放的態度與空間，鼓勵並引導對象檢視其他面向的生命意義觀感，並在分析彙整資料時，顧及此一問題加以詮釋。

本章節中已載明研究的背景、重要性、動機和目的，從敘述中，足見研究者的研究方向，以及企圖發現智能障礙者之家長生命意義的用心。



第二章 文獻探討

每個人的出生都很類似，不是自然生產，便是剖腹生產，然而成長過程，雖每日過生活，生活形式與展現卻各異，有的人運用自身的能力，隨著機運或精心經營運作，即能掌握住人生方向，選擇與安排自己所喜歡的生活方式；而有的人，卻先天不足或後天失調，須倚賴他人幫忙規劃才能過活。智能障礙者便是如此，其雖與常人一樣，天天過著日子，但「如何去生活」，往往並非本身所能獨力擔負的，而是受著「本能的驅使」，以及外力的照顧而生活著（黃國彥，2001）。智能障礙者之家長的人生，也將因而或多或少有所改變，並增添一些意涵，他們的生命歷程中，所發生的點點滴滴及各環節，究竟存在著何種意義？實有待我們去關心、發掘與詮釋。因此，研究者擬以家長教養的經驗與調適情形為切入點，去發覺生命意義內容與影響因素。

本章旨在探討有關智能障礙及生命意義之相關理論與研究。全章共分為五節，內容包括：生命意義之探討、智能障礙之意涵、智能障礙之類別與特質、智能障礙的成因與預防以及智能障礙相關實徵研究等。

第一節 生命意義之探究

人活在世上，都要面對兩大生活課題，一件涉及生命意義和本質的探索，亦即「人到底為何而活」，另一件則是涉及生活目標與豐富人生之追求，思考「人該如何去生活」，不管我們處在何種時空背景之下，生活的經驗也總會時時挑起「生命的意義和目的究竟是什麼？」的思索（吳庶深、黃麗花，2001）。一般對生命意義的探究，通常較著重生命意義的內涵與影響生命意義的因素等心理歷程之分析（李森珪，2002）。然而生命意義究竟是什麼呢？應先加以了解。現在將與智能障礙者生命意義攸關之文獻，分三部分進行探討：第一部分是「意義的定義」，第二部分將從「生命教育」取向和「生命倫理」取向探討生命意義，此外，由於本研究主要是根據 Frankl 的意義治療理論中，對於生命意義的觀感，做為探討的角度，故第三部分則探究 Frankl 的理論。

一、「意義」的定義

所謂的「意義」，通常是指事情的道理與旨趣，或是各種事物所包含的意思和解釋，也可以說是內容、含義與思想等，「意義」的產生，往往經由人與人之間的社會互動過程而來，我們可由不同的角度去觀察人、事、物本身或背後所蘊涵之意義，而人們對事情的感受以及行為表現，亦會根據這些事情本身所具有的意義而採取行動，下表列舉一些專家學者對「意義」之詮釋，以便對「意義」更了解。

表 2-1 意義的詮釋一覽表

專家學者	年代	對「意義」的詮釋
Blumer	1969	依據傳統的看法有二： 「意義」是指事情的內在特質，只要確認事情的性質，便會知道意義的產生。「意義」也是人的心理歷程的特性，是個人認知、動機情感和該事情產生連結後的產物，意義隨時在改變，取決於與他人互動之過程中，該事件如何被互動成員賦予詮釋。
Csikszentmihalyi	1991	「意義」蘊涵著終極的目的與重要性、實際行動以及個人對訊息之間的相互關係之界定，生活中的每一事件都有其終極目的，若能從生命事件中發現終極目的，就能對每個經驗賦予意義。而意義的探尋則須包括實際行動，採取實際的行動，來展現個人意向及表達目的。
Hudlund	1977	「意義」可以界定為「定義性的意義」(definitional)以及「個人的意義」(personal meaning)兩種，「定義的意義」是指對某種概念做界定，而「個人的意義」便是探查人之所以能活在世上，生存下去的理由，亦即所謂的生命意義。
Frankl	1995 1986 1988	「意義」(meaning)包含「人存在的意義」與「人對意義的追尋」兩種意思，「意義」能從存在的本身去彰顯，亦能從存在以外的事物中彰顯，「存在的意義」不是由人去創造的，而是要主動去探尋才能發覺。
Froehle & Herrmann	1989	根據 Weillkopfson 的論述，認為「意義」是一種生命的目的和任務，是個人內在世界的整合以及對其生命的詮釋，而個人應能夠對生命的目的有所經歷或感受。

二、生命意義的意涵

蕭伯納：「生命是一連串的偶然」，人從原本的無到有，活於世間展開生命旅程，旅程中的每個情境會不時的發出挑戰及考驗，有時雖行徑相同，境遇卻各異，因而造就了生命的獨特性。所以人的存在，已不單只是一種現象，而是有其意義和價值（朱榮智，2001）。至於如何發覺生命意義，以及如何賦予生命意義，一向是耐人尋味且值得關心與鑽研的議題。

生命意義的概念，往往較難明確界定，專家學者對於生命意義的觀點，亦眾說紛云，各持不同的論述，研究者只將與本研究主題相關之部分，分別就「生命教育取向」與「生命倫理取向」做重點歸納彙整：

（一）從生命教育談生命意義

「生命教育」(life education) 的概念源起於澳州，主要工作重點在於「藥物濫用、暴力與愛滋病」的防治（但昭偉，2001）。而在臺灣，生命教育似乎是近幾年來（始自民國八十六年底），因應社會層出不窮的暴力問題，強調必須「珍愛生命」之實質需要而產出，且被廣為響應的新政策。其主要目標內容有三，一是探索與認識生命的意義和存在的價值，二是尊重、珍惜與欣賞人及其他物種的生命，三是了解每個人都有獨特的生命，熱愛自己的生命，並能面對人生的各種挑戰，來追求人生的理想，終而能享受生命（但昭偉，2001）。教育部現今結合學校、家庭、社會各階層全面開展，積極的推行生命教育，乃希望從根本上去解決暴力與忽視生命的問題，導引人們發覺生命意義以及互愛互助、熱愛生命的正向人生觀。

生命教育是將「生活體驗」與「知識理論」整合的智慧教育，是一種落實知識和生活不脫節的教育理想，它不僅重在教導，更具導引的力量，引導對生命正確認知，藉以提升生活品質。

發覺生命意義是生命教育的目的之一，教育專家學者對生命意義有如下之見解，能方便我們尋求生命意義。Csikszentmihalyi (1991) 認為「生命意義」即是希望人能有目標並預作規劃，綜合思想、行為和情感，以實際行動來完成最終的理想與目的。Yalom則認為生命意義分為兩種，一種是「宇宙的意義」(cosmic meaning)，另一種是「世俗的意義」(terrestrial meaning)。「宇宙的意義」指的是神，由於世上的一切律則，都是神所制定安排的，人必需依循神的旨意行事，故神的旨意便是所謂的「生命意義」；而所謂「世俗的意義」，則是指在現實生活中可以實現的，是個人體驗出來的生命目的與價值觀（Yalom, 1980）。

李遠哲等學者（1999）合著「享受生命 - 生命教育」一書中揭示：每個人都須了解生命的意義與存在的價值，肯定自己能接受痛苦與困難，在工作中完成生命（林思伶，2000）。人來到世上，各有其不同的成長和需求，除了維持自身生命的存在和延續外，更須進一步追求生活品質、改善生活的環境和條件。而積極的推動生命教育，旨在教導人如何善度生活、面對挑戰、體悟人生真義並追求理想，指引人「為什麼活著，要怎樣活著？」亦即在告訴我們，人生活下去的價值所在。

設若已清楚的了解活著的價值，便能體會生命存在的獨特性與寶貴，也應具有生命不該設限的理念。在常態下，大部份生命的本性，都想朝理想、抱負的方向前進，但偏偏生命裡常有不盡人意之處。朱榮智（2001）就認為，在每個生命裡，有能掌握與不能掌握的部分，也有可改變與不能改變的事，能掌握、改變而不掌握、改變的人是懦弱；不能掌握、改變而想要掌握、改變的人是愚昧，而如何知道能不能掌握、能不能改變，則是智慧，此時的生命教育提供的就不只是知識而已，更是智慧的，它能給予生命有向上提升的動力，培養知其所當為，知其所不當為的能力，使人對生命有正確的了解與認知，激發出真正的潛能，達成目的。但昭偉（2001）也表示：人的生命應該是積極、樂觀而剛健的，每個生命都相當可貴，且能獲得充分發展的機會。而李麗華（2001）在「生命的價值」一文中，更提到生命不該受限，生命本身是能量的結合體，潛能無限，當在面對挫折時，若能激發那份潛能，是可以超越巔峰的；而生命的價值也將在創造的過程中越來越增進，由此可知生命原本就未設限，設限的是自己，終究要為自己找到一條出路。

生命要充分開發無限潛能，仰賴己力、環境、外力密切結合，此時能自尊與尊人，就顯得特別重要，這是人存在世間應有的修養之一，因為生命有個別差異存在，應秉持良心相互尊重，並協助他人充分的發揮潛能。人都不希望自己淪為別人的工具，相對的，也不該將別人視為你的工具，當我們在學習面對別人，要請別人做任何事之時，都必須去徵詢他人的意見，因為他是一個生命體，並非你的工具（錢永鎮，2001），這樣的表現是一種「尊人」的處事態度。再者個體生命和其他生命有相關聯，不可任意胡為，應在生活中的每個日子，極力的加以反省自身所作所為，有無違背道德良知？有無努力耕耘、奉獻心力造福社會？如此自尊、尊人的生命觀，才能學習到對生命的堅持與敬重，使人清楚體認生命的真正價值所在。

總之，從生命教育的理念看生命意義時，不難發現：生命不論是在自我實現、自我尊重或是自我要求、自我反省下，其意義都將是建立在對生命的體認和肯定之上，生命更以「意義及價值」為追求的目標（黎建球，2001）。人和其他人共存於世，必須自尊，並彼此

相互尊重，重視個別生命，生命有無限的潛能，值得珍惜、探索與發展，最終目的是讓所有生命可以相生不息，以永續生存（錢永鎮，2001）。

由以上論點推想，在實施生命教育時，如能將正確理念推及智能障礙者及其家長身上，導引其對生命省思，從內在層面徹底的了解生命的意義與價值所在，努力的將自己的生命潛能與內涵，向上提升及發展，活在當下，掌握每時每刻，不要洩氣，認真的過活，應有助於肯定人生方向，建立適切的人生觀，讓生命更豐美。

（二）從「生命倫理」取向談生命意義

孫效智（2002）曾表示，「生命倫理」所關心的是「人應該如何活著？」探索「善是什麼？」以及「如何擇善？」此言道出倫理在實踐上的重要性與其中蘊含的危險性，因為通常當我們面臨對一事物決策時，總會思索如此之行為與觀念，是否善意？是否可為？生命的倫理學就是在探討與掌握「為何可以或不可以」，也就是要能掌握住「對、錯、善、惡」的本質，其中的基本倫理學希望透過「理性思維」與「人性經驗」來探索善惡的意義，建構進行道德判斷以及證成道德原則的方法理論，而應用倫理學則是只要是涉及善惡是非、公理正義，便屬其探討的對象，範圍非常廣泛。

人在日常生活中，隨時都會面臨生命倫理的問題，站在生命倫理的觀點，可體會出生命的一些意涵。談及此，首先應了解生命的第一意義就是人的存在，並常與「其他存有」發生關聯。亦即「我在」是一切的生命活動的根本（陳福濱，2000）。根據 Hudlund（1977）的說法，當人感覺自己存在時，便會產生力量和價值。我若不存在，何談生命之有？生命是個連續累積的歷程，一誕生便和生存環境休戚相關（黃德祥，2000）。因而生命難能單獨存有，隨時需與其他的存有發生關聯，彼此相聯結成一個整體，中國儒家也以「生生」來肯定生命的意義，並秉持「創造性」和「順成性」的精神，使宇宙萬物創進不息、生生不已（陳福濱，2000）。而「生生」就在生命創造的歷程中，同時顯現出人生的價值所在。

人既存有，正代表著真實的我存在，與「萬有」發生互動關係，「存在者」便有義務去尊重其他萬有生命存在的權利與尊嚴，如何自處及融合共處，便成為「生命存有」的大問題，所以歷代哲學家、學者便紛紛發展出理論思想，闡述自家的學說。例如：儒家視「仁」為人與生俱來的生命本質，是生命的和諧體，是道德實踐的最高境界，《論語 顏淵》明示「己所不欲，勿施於人」，欲從相互禮讓與同理心，設身處地的為人著想，去維護良好的群己關係。而孟子主張人性本善，強調仁者愛人《孟子，離婁下》，耶穌告訴世人應「愛人如己」（馬二十二 37-40），發揚博愛精神，勸導世人（陳福濱，2000）。擁有「仁心」，將使

個體熱愛生命、珍惜生命，懂得如何以「真誠、至愛」來散播生命所有。這正如道家所言，人的生命本來是與天地同休，日月同壽，甚至還可以控制天地，操縱物理，可是為什麼有時不能徹底的發揮這種潛能呢？乃因被外物所矇蔽，被七情六慾所擾亂所致，所以應以「明心見性」來證悟「生命存有」之終極目標。

從以上的探討得知，人除了要保存自我的生命、肯定自我的存在價值外，並進一步尊重他人的生命，同時我們也可透過各層面的倫理教育，來發展出人與人間的互相尊重、愛護與關懷，樹立積極服務的人生觀（陳福濱，2000）促使我們的生命更加活化，更具價值。

生命的另一個意義是生命有任務、存在有價值，人應為生命負責：Frankl（1986）指出終結性（finality）和短暫性（temporality）是生命的基本特色，亦是構成生命有所意義的實存要素（黃德祥，2000）Fabry（1980）將「生命的意義」區分為「終極意義」（the ultimate meaning）以及「此刻的意義」（the meaning of the moment）兩個層面，前者意指超越於人類存在之層面的次序、法則，後者則指生命的每一個時刻都有獨特的使命與任務。有賴生命個體勇敢面對，全力去實現；此外個人的意義和價值，則顯現在和外界的接觸過程之中。傅佩榮（1998）則表示：人的追求意義是永不停息的，理解生命的意義離不開人的自覺，必須擁有真誠的心態、願意為自己的選擇負責，然後以言行具體的表現出來。同時須特別注重遵循道德規律、做出道德判斷，此乃因為人和其他存有相處時，會建立道德規範，共同遵循與約束，並依道德標準做判斷。人的基本道德原則大致可分為四種：自律原則、不傷害原則、仁愛原則與公義原則等，其強調每個人對有自律能力之行動者，必須賦予同等的尊嚴和接受其自律的決定，當當事人無法行使「自律原則」時，不但要保護並應注重個人隱私權，時常要秉持仁愛之心，極力促進他人「必須且重要」的利益，不可隨便製造罪惡或加以傷害；對於同等者予以同等對待，對於不同等者也應有不同之對待（李瑞全，2002）。

如是觀之，生命必需受到尊重與保護，生命也是一連串的責任、使命，俗諺：「一枝草一點露」，儘管自身是藐小、卑微、殘缺、有障礙或命運多舛，但天無絕人之路，終有解決之途徑。所以活著時，應不斷的告訴自己：「我活著是有用的，有意義的。」（吳英璋，1999）正所謂「天生我材必有用」，不能忽視每個個體的獨特、價值與任務，此種論調用於智能障礙者及其家人身上，是頗貼切的生命意義觀。

同樣生而為人，同樣擁有一段「生至死」的生命旅程，但每個人的誕生處不同、家庭不同、與生俱來的身心狀況、才學潛能也相異，命運與境遇懸殊，致使人生道路中，所發生的一切，出現了不同的意涵。試想生命既是神聖的，是無價的，只要存在，就有意義和

希望 (Wass & Nnimeyer, 1995), 無法以任何代價換取之, 既然如此, 那麼擁有智能障礙兒, 該是積極樂觀或抱持平常心看待, 何來困擾呢? 依研究者之經驗認為, 其實令智能障礙者家長墮入痛苦與無奈深淵中的, 除了障礙兒本身因障礙造成的不便外, 大部分可能來自於家長自身對「障礙」的錯誤觀念, 一直無法接受事實而加以排拒, 封閉自己不願走向外界, 倘若智能障礙者之家長, 能夠深切覺察生命存在的意涵與使命, 便越能從不同角度體會每個生命個體的獨特與價值, 也越能排除生活上及內心的種種障礙, 好好去生活。

三、Frankl 的意義治療理論

傅偉勳在「死亡的尊嚴與生命的尊嚴」一書中指出, Frankl 在集中營獄經歷生死交關境況, 發現維繫生存的真正要素應是精神力量, 具有高度精神力量的人, 才能對生存的真諦有深刻的心性體認與實存抉擇, 而終極意義的體認, 是支撐人的生存勇氣與生命試煉的最後支柱。他根據存在主義的哲學觀點, 以及在集中營經歷無數煎熬與苦難中, 深切的體悟「生存」之意義, 也發展出「意義治療」(Logotherapy)。意義治療的重點在於「人存在的意義」和「人對意義的追尋」, 其基本理論包含三大層面, 每層又分為三個側面。

(一) 意義治療理論三大層面與三側面

Frankl (1967) 對意義治療理論三大層面與三側面內容做以下的說明:

意義治療學第一層面的三個側面是「意志自由的信念」、「求意志的意義的信念」以及「生命的意義的信念」。吳庶深、黃禎貞(2001)探其內容為: 意志自由(the freedom of will) 是指人保有選擇自己立場的自由, 不但可以超越具體存在的限制, 也可進入精神層次建立自己的立場, 在精神層次裡, 人的意志能決定要屈服於這些限制, 或挑戰這些限制, 亦即所謂的「意志自由」。「求意義的意志」(the will to meaning) 意指追求生命意義原本是人的基本動機, 人能為理想而生, 也能為理想與價值而死。「生命意義」(the meaning of life) 則是指人能從行為、工作和創作中發現生命意義, 透過與他人、世界的獨特接觸而肯定生命的意義。

意義治療學第二層面的三個側面是「創造意義的價值」、「體驗意義的價值」、「態度意義的價值」。傅偉勳(1993)在「死亡的尊嚴與生命的尊嚴」一書中, 提到創造意義、體驗意義與態度意義三種價值:「創造意義的價值」是指個體生命所能給予他人與世界的諸般大小不等的價值, 只要是肯定能使周遭的人感到快樂、或救人, 或是主動分享給他人的受苦

經驗等，都有其創造性的價值。「體驗意義的價值」是在人的意義探索中 Frankl 特別強調的，他認為即使是在慘苦的生活中，也一樣可以發現「體驗價值」，就人生意義而言，體驗價值往往比創造價值更有深度。「肯定實存的態度」也是一種價值，實存的態度本身是真正規定人生為一種使命的最高、最可貴的價值，所以從高度精神性或是宗教性的觀點視之，態度價值實高於體驗價值。

意義治療學第三層面的三個側面是「受苦」、「責疚」、「死亡或無常」：「受苦」是指人世間種種難以挨苦的極端苦痛。「責疚」是人生當中無法挽救的嚴重失敗，或生命存在本身的局限性所導致的罪責或內疚。「死亡、無常」則包括人類在內的一切存在的事物所避免不了的最可怕經驗的事實，這三種都是人們所不樂見的，也可能是刻苦銘心的慘痛經驗和教訓，然而如此的事件與境遇，卻能為當事者之生命帶來某些意義與啟發。

從上述「意義治療學」理論得知，Frankl 強調沒有人能幫助我們，找到自己的生命意義，所有意義都要靠著自己的毅力去克服與發覺；而探尋生命意義的途徑，可藉由「創造與工作」、「某種事物或經驗」、「受苦」等不同的途徑去發現生命意義。此三種價值會隨著時空變化交替出現，時而實現創造價值，時而又須完成經驗價值，或是在面臨挑戰時，則要展現出態度價值（李森珪，2002）。

（二）Frankl 意義治療法之應用：

Frankl 發展出的「意義治療」法（Logotherapy），可以用來協助人們在日常生活中，尋求意義和目的，積極解決人生問題，豐盈生活內容，把握光陰，重視生命經歷的寶貴經驗。「意義治療」尤其強調生命個體應該要能夠負責，因為每個人都有獨特的天賦與使命，必須擴展心胸和視野，意識整個生命的意義和價值所在，將人生的使命徹底實現，也唯有堅持藉著負責，來實現生命潛在的意義，尋求生命真諦，才能算是對生命有所交待。談及此，不免想到本研究中的受訪者，在整個生命旅程那一段不算短的教養歲月，有焦慮、擔憂與畏懼，或懷抱期許或專心投注的願望，若未加以妥善處置，稍有偏差，即可能產生生理與心理方面的困擾問題。例如：心理的癥結、衝突與創傷等，造成情緒起伏不定、感傷、憂鬱……等，而意義治療具有將個人所定的不當目標，導向應當的目標上面（Frankl, 1995），使其不至於太鑽牛角尖或誤入憂懼的胡同裡的功效。倘能妥善運用，在面對無可奈何的命運時，可用自由意志來重新接納、肯定，再從個人有能為力的方向去努力和發展，應能超越障礙，活出有意義之人生來（吳金水，2000）。

（三）Frankl 對於生命意義的看法：

生命意義是會改變的，可因人、因事或因時而異，但永不失其意義，人只要存在，任何時刻都會有生命意義，以致於當我們在談論生命意義時，應指一個人存在的某一時刻之生命意義而言；個人在心靈層面，也會存有尋求生命意義的意志，這是靈性的經驗，其不經推理就被理解，呈現出超越個人的層次，而不管人處在任何一個環境之下，都將保有意志的自由。

每個生命都是獨特的、有價值、有責任、有使命的，Frankl (1986、1988) 認為，只有在個別的情境裡，才能顯現出獨特的意義來，而這些獨特意義所形成之主觀意義，則是來自對周遭生活中的事物，加入自己的經驗而成，透過事實以及自身的看法，才能顯現出對事物的主觀認知，而事物本身亦不會因此種主觀的出現，失去其原本客觀中立本質。

從上段中看出，生命意義包含人存在的目的與價值、生命意義的探尋、受苦難的意義、生活的品質、目標與自由以及對人生的觀感等層面，生命個體有責任實現自己來到世間的獨特使命，好活歹活都要過，都要生存下去。尼采曾說：「參透為何，才能迎接任何。」可見若能適時尋找到生存的意義時，便是已懂得為何而活，既然已懂得為何而活，那麼任何挫折與痛苦都能忍受了，能夠意會出活下去的意義和價值，才能發揮內在的驅力與本能，自我超越以便適應社會瞬息萬變的環境。

本節最主要乃透過專家的理論，了解生命意義的意涵，根據 Frankl 的看法，意義是靠人主動去發現的，因此，智能障礙者之家長應和一般人一樣，於任何時期，都須有毅力去克服並通過每一個生命關卡，去尋求生命的意義，或賦予生命意義，即使是在命運最坎坷、最無勝算的時刻裡亦是，就如同林肯所言：「我並不是必定能戰勝，但我必然會盡自己所能去做。」只要肯努力，踏實前進，將隨時展現生命的最佳魅力。

在釐清生命意義之後，接著進一步了解智能障礙者究竟是如何界定與分類？他們有哪些身心特質，會讓家長在教養時面臨了悲、喜、困難與挑戰？以下是其相關文獻之整理。

第二節 智能障礙之意涵

自有人類以來，智能障礙的現象，就已存在世間，早期一般人常以白癡、呆子、傻瓜、笨人、愚笨來稱呼智能不足者，帶有鄙視意味(洪榮照，1994)。使人有不堪入耳的感覺，這樣的稱呼，也僅能概略的指出心智缺陷之程度，無法適切的涉及真正的意涵(孫沛德，1983)。通常所謂的「障礙」，意指個體在生理或心理上，出現了某些程度的傷殘或功能缺陷，致使其與環境的適應和互動有了困難，智能障礙者便是在智能與適應行為，產生了缺陷；其狀況相當複雜，常隨著時代背景不同、人權漸受重視、教育普及與其在社會的適應情形，而出現不一的認定標準與稱呼，例如：在美國的用語，其中包括智能遲滯(mental retardation)、發展障礙(developmental disabilities)、智能低下(mental subnormality)、智能缺陷(mental deficiency)、智能缺損(mentally defective)與智能障礙(mentally handicapped)等，在蘇俄、法國及北歐等國，則慣稱智能不足(oligophrenia)，臨近的日本，則使用低能兒(lemindedness)以及精神薄弱兒等詞稱之。」(何華國，1986)近些年，我國對智能障礙族群的照顧力，也隨著時代進步而提昇，教育界基於人道立場及平等尊重的觀念，也一改過去使用的「癡、愚、呆、傻」，陸續以智能不足、智能缺陷、智能障礙稱之(洪榮照，1994)。目前在我國各類文獻及法規中，則以採用「智能不足、智能障礙或智障」等詞最為普遍。

在特殊教育尚未普遍受到重視之前，人們對於智能障礙之了解十分有限，認為一個人假使智力不足，生活適應也一定不良，因此，常單憑直覺或藉智力測驗，只要發現智力明顯不足，便是所謂的智能障礙者，鮮少會去注意適應能力方面的問題；據估計，如此的判定，約有8%的學生會被誤診。隨著學術界多數專家、學者，逐步深入研究與臨床經驗發現：「其實智能障礙可能會引發適應困難，但並非所有的智能障礙者都會有適應能力不良的情形發生，倘若妥善安置與輔導、施以適當的教育，將可有效的提升生活適應能力。」(林有鈿，2001)僅僅使用智力測驗來做鑑定的標準，誤判率極高，必須同時注意「智力是否顯著低下」和「適應能力是否困難」才能認定，若僅其中一項有障礙，在教育上仍不被稱為智能障礙。為了更了解智能障礙，在此藉由探討美國及我國對智能障礙之定義和認定標準之演變，以增進對此弱勢族群更深一層的認識：

一、智能障礙的認定方式

依照年代先後順序，將就美國與我國，各認定單位與專家學者對智能障礙的認定標準，歸納彙整如表 2-2 與表 2-3。

表 2-2 美國對智能障礙的認定方式

年代	認定之單位或專家學者	定義與標準	2-3 我 國 對 智 能 障 礙 的 認 定 方 式
1941	杜爾 (Doll)	智能不足應依據六項標準來認定：社會能力缺損、智能低下、早期或年幼時智能發展遲滯，遲滯狀況在成熟期已定型 (王文科, 1994)。	
1973	美國智能缺陷學會(AAMD)	在十八歲以前，一般智力功能顯著低下，低於智商平均數以下兩個標準差，且伴隨有適應行為缺陷的狀態 (何華國, 1986)。	
1983	美國智能障礙學會(AAMR)	智能障礙係指在發展期間，一般智能功能顯著低下且適應行為的損傷問題。	
1992	AAMR 專門名詞分類委員會	智能不足係指個人某些能力的缺陷，智能表現顯著低於平均數，同時在十個相關領域：溝通能力、生活自理、家庭生活、社會技能、社區運用、自我指導、健康與安全、實用性學業、休閒娛樂與工作中，有兩個或兩個以上的缺陷。	
1994	美國精神學會 (APA)	發生在十八歲以前，智力功能顯著低於同年齡的平均水準，個別智力測驗智商在 70 以下，且在溝通、自我照顧、居家生活、社會人際技能、自我指導、實用性學業技能、工作、休閒娛樂、健康與安全等領域，呈現適應功能的障礙或缺陷。	

年代	認定之單位或專家學者	定義與標準
1962	臺北市中山國民學校中山班	透過智力測驗結果，以智商做為依據，招收智商相接近但不要太差的特殊兒童，同時以家長能充分的合作者為優先考量對象（孫沛德，1983）。
1974	教育部頒布「臺灣省特殊兒童鑑定及就學輔導標準」	以智商與適應行為低下做為界定智能不足之基礎與鑑定的要件（何華國，1991）。智能不足是指在發展期間，由於普通智力功能之發展遲滯而導致適應困難者（王文科，1994）。強調智能不足兒童之發現，應盡量在入學前，其甄別含社會生活、運動、語言之能力，家族史與發展史之調查以及醫學診斷等（教育部社會教育司，1981）。
1987	教育部頒之「特殊教育法施行細則」	智能不足是指依標準化適應行為量表上之評量結果，與相同年齡正常學生常模相對照，其任何一個分量表之得分，位於百分等級二十五以下，且個別智力測驗之結果，未達平均數負二個標準差，依個別智力測驗結果，可分為輕度智能不足、中度智能不足、重度智能不足（教育部，1987）。
1987	教育部頒之「特殊教育法」	智能發展明顯低下，未達平均數負兩個標準差，且在自我照顧、溝通、動作、社會情緒或協調表現上有顯著困難者。

綜上所述可知，智能障礙必須經由智商和適應行為兩者，始可判定。

二、「障礙」的定義

「障礙」是指有傷殘或缺陷的人，在與環境的互動上有了困難或受到限制，障礙可決定於個人對此缺陷的接受程度、抱負水準與生活目標，同時也因環境的容受程度而異。」(徐享良, 1994)基本上，障礙的情況大多無法因改變環境而徹底去除，智能障礙亦是如此，唯有靠著社會大眾廣泛的接納、盡量給予適當的教育、支持、援助、提供無障礙環境，來增進與改善其對環境的適應力，才能將障礙程度減至最輕。

三、智力

構成智能障礙的重要因素之一是智力 (intelligence)，智力是用來描述個人才能高低之詞，也是所謂的「心理能力」(mental ability)，意指個體在學習、思維與解決問題之時，心理上的運作所表現在行為上的能力 (張春興, 1996)。智力的高低，深受遺傳 (heredity) 與環境 (environment) 因素交互影響，其可透過智力測驗，測得的結果來決定。從圖 2 - 1 可發現智力呈現常態。

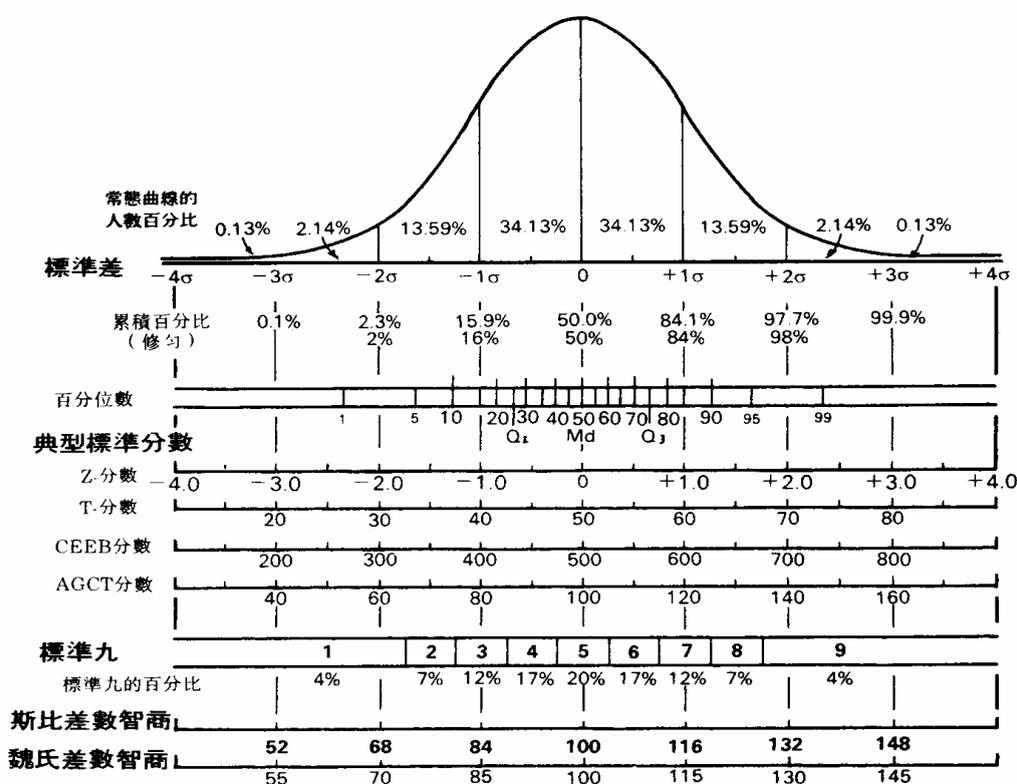


圖 2-1 智商的理論分配與測驗分數對照圖

註：取自中華行為科學社 (2001)。

致力於智力本質的研究者發現，智力本身具有穩定性，相當多的累積資料顯示：自小學、高中至大學時代，在智力測驗上的行為表現是相當穩定的(黃安邦，1991)。這種在統計上的穩定現象，被認為是智能發展累積性的本質；在另一方面，智商也有「變動性」的特質。「智商會大幅的上升或下降，此大幅度的升降往往肇因於兒童所生活的環境變動、家庭結構或家庭狀況突然改變、被他人領養、嚴重的或長期的疾病、治療介入等，都可能造成兒童智能發展的改變的典型生活事件，有時甚至處在相同環境裡，智商也會在再測時顯示出大幅升降，這是意味此人目前的發展，較一般人過快或過慢，智商的這種變動性的研究，指出了自初測智力後，可經由測量情緒、動機狀態以及環境特質，而加以預測以後智能發展。」(黃安邦，1991)

四、常態與異常

人的行為特質也和智商的分配一樣，大部分會呈現常態，正常和異常是相對的，了解常態才能了解異常，也便於理解特殊教育的基本原理(何華國，1991)。因此，認清常態與異常，乃進行智能障礙者之相關研究前，必備的理念。

每個個體在身心發育與學習方面快慢不一，就學習而言，有的過目不忘，有的則須不停的反覆練習，始能學會，這種現象對普通孩子而言，差異不大，但對於身心障礙兒童，則有顯著低於或異於常模。許多專家學者常會依據社會的或次文化的一套特定行為標準，以及智力測驗結果，來判斷常態或異常，而智能障礙者除了在智能方面，明顯低於平均智能外，在發展期間，也顯現出適應行為之不足，嚴重的影響學習成就(林素貞，1999)。但必須理解的是，他們和一般兒童相較，並非全然不同，只是某些方面不一樣罷了(王文科，1994)。

五、個別差異之意涵

有關智能障礙之研究，須先釐清「個別差異」(individual difference)意涵，其內涵有二：一為個別間差異(interindividual difference)，是個體間在某一身心特質上有差異存在，此種差異是一種常態分配(Kirk & Gallagher, 1989)。另一項則是個別內差異(intraindividual difference)，意指同一個體，內在各種特質和能力間，出現參差不齊之現象；特殊教育尤其著重因材施教，認識個別差異和相似性，在特教上深具意義，因其決定了不同的教育安置，不同的教學和輔導措施(王文科，1994) 同時也較能因材施教，遵循學校教育的基本原則(張春興，1996)，也使特殊教育能發揮強勁之功效。

經由本節對「智能障礙者的定義與標準、障礙、智力、常態、異常」所代表的意涵之說明，概念將更清楚，更能適時的協助智能障礙者及其家長。

第三節 智能障礙之類別與特質

「智能障礙」是一個統稱之詞，個體間尚有許許多多的差異處，根據智力與適應行為，可分出不同的障礙程度類別，茲將其類別與身心特質做概括性的陳述。

一、智能障礙類別與分級

根據民國七十六年三月教育部訂定發佈之「特殊教育法施行細則」第三章身心障礙教育第十六條條文中，依個別智力測驗的結果，將智能不足分為三類：輕度、中度及重度智能不足。我國殘障福利法施行細則中，則將智能障礙等級分為 1 級(極重度)、2 級(重度)、3 級(中度)三類(何華國, 1991)。依照內政部社會司 1991 年的分類，智能障礙可分為輕度、中度、重度與極重度等四級。洪榮照(1994)以教育觀點為分類標準，則可分為：可教育性智能障礙(educable mentally retarded. 簡稱 E.M.R.): 智商介於 75~50 之輕度智能障礙，可教基本主科學業內容。訓練半技術性或簡單性工作，經特殊教育後能獨立自主。可訓練性智能障礙(trainable mentally retarded. 簡稱 T.M.R.): 智商介於 50~25 之中度智能障礙，教導具體實用性課程，培養自助和職業技能，視能力亦能學習學科。養護性智能障礙(solely and profoundly handicapped. 簡稱 S.H.P.); 智商 25 以下之重度和極重度智能障礙，缺乏自我照顧之能力，需靠別人長期養護，但仍可盡力培養，訓練一些簡易之基本生活自理能力。

二、智能障礙者之身心特質

通常智能障礙者之所以被發現，往往是基於身心發展上之遲滯現象，有一部分的人，具外觀特徵，明顯異於常人，一眼便能辨識。而輕度智能障礙者則須和他相處久些，從學業學習情況，言行舉止表現，發現似乎不合乎師長期待時，才會被察覺到(何華國, 1991)。在整個發展過程中，智能障礙者不僅在智能上不及正常兒童，且在生理上、社會適應能力上，亦有別於一般兒童(孫沛德, 1983)。一般認定智能障礙最大的特徵在於智力和適應行為(洪榮照, 1994)。洪榮照認為智能障礙者具有下列之特質：在學習能力方面，學習速度緩慢、常有失敗的預期，學習遷移及類化困難。對於老師所交待的作業常不了解而無法完成，各學科學習成就顯著低落。注意力不能集中或持久。概念、組織、辨認能力差，對組織學習材料有困難。在人格方面，人格僵化，缺乏彈性，分化度低。事物成敗常歸因於外界事物；對於

自我和環境的辨識困難；表現出享樂主義的反應方式；自覺無能、自卑、退縮、具隔離社會的心態。在生活適應及行為方面：日常生活自理能力、事務處理能力、時間觀念均比同年齡兒童差，也缺乏臨機應變能力，語言理解及表達能力差；難融入同儕遊戲，常跟在別人後頭或受人指使，在職業適應上較感困難。

何華國在 1991 年指出智能不足兒童的特質：智能不足兒童的身高、體重、骨骼之成長皆較劣，其發展速率較慢，成熟也晚。在動作發展方面，最差的是視動控制、平衡、上肢協調、速度與靈巧，附帶障礙的比率也高。認知發展及語言發展較一般兒童遲緩，常用字彙、文法規則之理解與應用較普通兒童晚，說話、語言、動作行為顯現缺陷。在推理、歸納與概念化上感到困難，對抽象教材與解決問題的思考能力不足，不善於運用適當的思考策略，以從事學習或解決所面對的問題。對學習有預期失敗的心理，注意力缺陷、短期記憶缺陷，不善於組織學習材料、學習遷移困難。與普通人相較，只是程度的差異，沒有種類的區別；比一般人更高的焦慮，生活上和學業上有預期失敗的挫折；比一般兒童更常使用較原始的防衛機轉，對接納與需求程度比一般人高；好勝方面的動機比一般人低，行為表現固著性，缺乏臨機應變能力，行為比普通兒童更受外在動機所左右。

從有關智能障礙者的分類與身心特質中，可以發現其障礙程度不一，每個個體的特質存在著差異，其非同質性的團體，個別間也受到教育、環境、智能等因素之影響，帶給家長的負荷與感受，也自是有別，而上述所列舉的特質，只是可能會出現的，並非每個身上均俱有，故不能以某一特質模式，來概括全部。

第四節 智能障礙的成因與預防

智能發展是腦功能的反應，所以任何原因造成腦構造或新陳代謝障礙，致使腦功能受損，都可能導致智能障礙，許多的心智能障礙都是原因不明的，雖然醫學發達，但仍有近乎一半的個案，致因至今仍舊不解（Gearheart, 1980）。另有專家研究指出，至少有兩百種造成智能障礙的原因，但只有 6%~15%的個案成因可被確定（陸莉等，2000）。其餘均尚待進一步探討。根據已研究出來的結果，有以下的歸因。

一、智能障礙之成因

智能障礙成因複雜，但不外乎先天遺傳與後天環境二大因素（王文科，1994；孫沛德，1983）。以往總會認為大都是先天遺傳因子的變異，但其實遺傳因素所佔的比例並不高，大部份的原因，乃由於父母親的疏忽或是醫學常識缺乏所致（Hannam, 1991）。

根據「不明原因所造成的智能障礙之流行病學探討」，美國加州於 1987 年和 1994 年之間，所出生的智能障礙兒童，被透過服務代辦處與加州活體嬰兒的總數做一番比較，結果發現：先天輕度或重度的智能障礙兒童，男性有逐年增加的危險，體重過低的新嬰兒、黑人所生的小孩、高齡產婦所生的小孩、低教育水準的家庭、多胎妊娠會增加輕度智能障礙的危險。排行第二或更晚出生的孩子們、因急產而未在醫院正常分娩的媽媽、西班牙母親，被觀察到是重度智能障礙兒增加的危險因子；亞洲人所生下的嬰兒，也有增加重度智能障礙的危險，而輕度智能障礙之危險性較低。這些結果，將有助於提供導致智能障礙之諸多線索，與提及生物學與社會因素兩者相關連之重要性。

何華國（1991）從生物 - 醫學、文化家族性與心理因素說明智能障礙的成因，其中包括產前因素：染色體異常、疾病感染、外傷和物理傷害、中毒與過敏、內分泌失調、新陳代謝失調、頭部異常。出生時因素：胎兒異位、腦傷、缺氧、早產、難產。產後因素：產後感染、腦部受傷、營養不足、中毒、黃膽過高。文化家族性因素：遺傳缺陷（genetic draw）影響中樞神經系統的結構與功能。環境因素導致，如營養不良、雙親智能障礙、不良醫護照顧、語言不利、教養失當、低收入戶以及貧窮之經濟不利等。心理因素：嚴重情緒失常（emotional disorders）造成，屬於假性、非永久性智能障礙。心理社會性剝奪之因素：致使身體、心智、感官上的殘障。

陸莉、黃玉枝、林秀錦、朱慧娟等（2000）從產前、生產與產後三階段說明智能障礙的

成因：產前因素有染色體異常、易脆 X 症（Fragile X Syndrome）、唐氏症（Down's syndrome）、威廉症候群、新陳代謝失調、內分泌失調、頭部異常、Rh 血液因子不合引起的過敏反應、中毒、疾病感染、外傷以及其他環境因素。生產時的因素：骨盤狹小、因早期破水、臍帶扭轉，引起缺氧、早產、真空分娩不當而起。產後因素：化學藥物或金屬中毒、外傷、腦部病變、文化不利、缺乏照顧、營養不良等，此外，尚有外傷直接傷及嬰兒頭部或腦部、傳染病或腦疾病、環境污染……等。

以上所列舉的是從不同角度對智能障礙成因所作的探討，足見成因複雜不單純。

二、防範智能障礙發生之策略

研究智能障礙的成因，有助於優生保健，能對症下藥或採取正確、有效的防範措施與治療途徑，以降低發生率，減少社會的負擔。

根據研究，父母是造成孩子智能障礙的根源之一，應注意防範，例如：加強雙親醫學與育兒常識，提昇照顧子女之能力及給予適時之教育，增進婦女懷孕的護理常識，妊娠期間必須隨時做好身心保健、定期接受專業醫師之產前檢查，攝取適當的營養，生活作息有規律，讓孩子從受孕開始，就能享有最周全的照顧；儘可能把握婦女理想的生育年齡，避免高齡產婦、近親聯姻；孩子出生後也應依規定接受預防接種，以防止疾病之發生，時時小心留意，將可減少發生的機率。（Hannam, 1991）陸莉、黃玉枝、林秀錦、朱慧娟等認為，應從初級、次級與三級預防三方面進行，初級預防包括：產前定期到醫院做健康檢查，孕婦本身的營養補充，孕婦糖尿病的控制，避免妊娠中毒與梅毒感染，不亂服用藥物。遺傳諮詢：對於前來尋求協助者，提供與解釋遺傳疾病事宜，及早診斷出遺傳性疾病，迅速施以治療或防範，以免造成嚴重後果。避免環境污染：避免吸二手煙或曝露在含有一氧化碳、鎘等污染的空氣中，以及多氯聯苯、農藥、重金屬中毒。次級預防包括：新生嬰兒的篩選、抽血驗尿、發現黃疸、蠶豆症或苯酮尿症；提供良好的學前教育與照顧，對文化不利的兒童提供良好的學前教育、適合其年齡的玩具、或者圖畫書，及營養的照顧，以避免產生學習遲緩的現象。三級預防則包括：提供教育機會、早期治療與教育以及良好的社會環境等。

總之，智能障礙只是一種「障礙」，並不是詛咒，也不是天譴（教育部特殊教育小組，2000），也可肯定不會傳染給別人，大多能，透過教育、醫療及輔助器材來改善，倘不治療或教育，以減輕障礙，後果將更加嚴重，故應加以預防和及早改善。

第五節 智能障礙相關之實徵研究

目前啟智教育倍受重視，相關學術研究極多，但直接以智能障礙者家長為對象，且觸及生命意義議題的研究較少，多數的文獻偏向課程、教材教法、行為改變、親職教育、家庭困擾與需求、教養態度、心理歷程、社會支持與轉銜服務……等，這些研究在表面上雖未將生命意義直接凸顯，但其中卻也蘊涵一些生命意義的相關內容，故本節將就相關部分之文獻作綜合論述，以便和生命意義主題相互聯結：

一、家長的職份

特殊兒童的父母親，不僅要肩負社會所給予的父母角色責任，且須面對障礙子女的特殊需求，其辛苦劬勞更甚於常（黃世鈺，1994）。黃世鈺曾就特殊教育專業人員的觀點，提出對家長的看法：他認為從遺傳與優生學的角度審視，家長無疑是特殊兒童發生障礙的主要根源，有因為先天性的疾病或未知的心理因素導致子女障礙，此種因果論的推敲，並非有意挑起父母親的罪惡感，乃是要提醒父母對於優生保健與生長環境的重視。

家長在特殊教育的親職教育中，具有催化、促進、支持、評鑑、訂修法案、建言及參與的積極角色。家長在參與特殊教育的決策、實施，與教育權益的衛護，已普遍受到認同與鼓吹，其不只是教育專業員輔導知能的收受者，在整個教育過程也成為教育人員的工作伙伴，更有許多經驗可供教育人員參考，所以家長是權益的衛護者（advocate），更是特教工作的監督者（monitor）（王文科，1994）。

蔡秀娟（2003）研究指出，國小特殊班家長對「家長參與學校教育義務」持正向看法，在重視的程度依次為：「家長是溝通者」、「家長是家庭教師」、「家長是學習者」、「家長是參與決定者」、「家長是倡議者」、「家長是支持者」。

家長所需擔負的職責很重，所以在平日應多自我進修，充實教養知能，輔導孩子做生涯規劃，熟悉法令、福利制度與相關資源，並主動、積極的尋求支持系統，以善盡家長職份。

二、家長參與親職教育與成長團體之現況

親職教育（parent education）顧名思義是培養父母如何當個稱職父母的教育，因為一對好的父母，才能把家經營得成功，亦即親職教育有助於家庭教育的成功。家長在實施親職教育時，是最好資源提供者和活動的支持者，也是務實的專業者、居家教師、義工和監護人，在親職教育中具有多重身分與角色。何華國（2001）指出，智能障礙兒童有別於普通兒童，父母除了要應付孩子和普通兒童一樣的身心發展需求外，尚需顧及獨特的教育需求，對父母

而言，將構成壓力和挑戰，因而親職教育，就顯得格外重要。

親職教育的實施重點諸如：協助家長了解特殊教育法令，維護子女之權利；熟悉特殊教育工作人員、程序，了解並參與特殊教育的途徑；了解對殘障者有影響的重要政策之制定；了解對特殊教育的參與，有助於提供子女良好的教育服務；培養家長具有有效的溝通效能(何華國, 2001)。另外引導家長善用政府免費諮詢機構，引介家長參與各種親職活動團體等(王文科, 1994)，也都是努力的方向。

根據徐嘉男(2002)探討台中縣國小啟智班學生家長對親職教育需求現況，結果顯示：家長很需要接受親職教育，其中以生涯需求和資訊需求程度最高，對親職之內容需求，則將因性別、父母親的教育程度、職業社經之不同而有顯著的差異。劉城晃(1996)針對國小啟智班家長調查與訪談，發現共同的親職教育需求內容為：學校提供諮詢服務、瞭解孩子未來升學與就業、向家長說明孩子狀況並瞭解對教育有幫助的課程、學習協助孩子清楚的表達意見及和人溝通、學習協助孩子增進認知學習能力等。

此外，最近幾年來，家長團體因應家庭需要而產生，智能障礙者的家長團體也在各地陸續成立。王如曼(1995)研究指出：參加成長團體之家長主要是母親，教育程度在高中以上，約有六成以上是有工作的、收入中等，其智能障礙兒多在學齡階段，其次是成年階段，喜歡聚會型的活動多於參加教育或服務性質的活動，同時若孩子有所安置，他們的參與將更積極、更有效果，而父母若同心一起擔任主要照顧者，則參與度也將提高。

透過親職教育活動和家長成長團體，可讓更多類似遭遇的人聚在一起，除了相知相憐、訴說心語外，也能相互提供新知、彼此鼓勵、交換心得及檢討成效，有助於家庭經營、教養孩子以及排解煩憂和孤寂，是非常重要的且需廣為推展的工作。

檢討目前國內的親職教育，雖已經推展多年，但是仍有許多尚待努力之處(王文科, 1994)，希望能結合廣大的家長資源與力量，加以落實並拓展，以嘉惠智能障礙者及其家庭。

三、智能障礙者之家長情緒反應與調適

一個正常優秀的新生命誕生，深受家長殷切期盼且熱烈歡迎，而智能障礙者則常不被期待的到來。其出現率約佔百分之一(Heward & Orlansky, 1992)，究竟誕生在誰家？無人能測？國內外許多研究已相繼指出，智能障礙兒的出生，易造成整個家庭氣氛、經濟負擔、生活步調、成員互動、情感表達、再生育子女的意願、社交關係、教養方式等，必須重新加以調整與適應(吳武典、王天苗、Retish, 1988；郭倩如, 1993)。威克勒、華沙和黑飛爾則認為家長會經歷：驚嚇、絕望、罪惡感、退縮、接納、調適等的歷程(Wasaw & Hatfield, 1981)。周月清(1983)表示，無法接受孩子障礙事實之父母，則會出現自怨自憐、怨天尤人、幻想、矛盾、厭世、怕人知道、自我懷疑以及不平衡的情緒反應。美國智能障礙者協會

(N.A.R.C.) 研究指出，智能障礙兒之父母普遍會有孤獨、絕望、內心脆弱不平、懷舊與理想幻滅的反應；而母親常是雙親中較操勞的一個，生病率高於其他家人 (Hannam, 1991)。國內鄭洵華曾針對臺北市智能障礙學童的母親做過調查，發現其採用逃離 - 躲避因應策略的壓力知覺較高 (鄭洵華, 1986)。

Molsa 和 Ikonen-Mols 研究三十對父母親發現，獲知子女智能障礙，約有 67% 在初期會有否認、無助與不切實際的期望，接著便有 70% 的母親和 67% 的父親出現沮喪的情緒，直至最後階段大約有 80% 的父母會接納孩子障礙的事實 (Molsa & Ikonen-Mols, 1985)。Hannam (1991) 以親身之遭遇並深入探討，歸納家有智能障礙兒之父母，大致會經歷到下列數個階段的情緒反應，首先出現否認和孤立：當獲知孩子智能障礙時，剛開始一再的否認，無法接受事實，常會將自己孤立起來，不願與他人談及此事。生氣與憤怒：不得不接受事實，內心會氣憤不已。討價還價：生氣後也知道事實難以改變，但仍存著一線希望，於是向上天或神明祈求。憂鬱與內疚：當連一線希望都破滅了，確知事實絕不能改變時，便開始感到憂鬱，充滿罪惡感，常自責。接受：開始接受事實，面對事實，並且產生積極正向的想法，試圖尋求實際的解決方式，來幫助孩子。前四個階段是痛苦掙扎，卻又不得不經歷的過程，有的父母可能消極、沮喪、沉溺在黑暗的深淵裡，無法自拔。

教養障礙子女心理歷程之情緒反應與調適，往往是個別的、複雜的或會重複出現 (王天苗, 1998)。這些歷程如同是 Kubler - Ross 在 1969 年提出的悲傷與失落模式：經歷「拒絕、憤怒、討價還價、沮喪與接納」等五個階段 (Batshaw, 1991)。而 Dyson (1986) 則認為影響調適的因素，除了兒童與家人特質外，尚有家庭以外的影響或負擔等。以下將就家庭的壓力、生活品質與社會支持的層面進行探究。

四、智能障礙者之家長生活品質與壓力

家庭是兒童出生之後，首先接觸的環境，它提供了情感依附與安全的基本欲求、教導日常生活經驗、學習基本環境的空間與資源，滿足物質、身、心與社交層面的需求等 (A. Dystra 著，陳瑞芩譯, 1997)。家庭若能安定平順，是全家人的福氣，然而「家」往往由於外在與本身之因素，致使原本該舒適和樂的家庭起了變化。

近年來，探討智能障礙者家庭壓力之研究逐漸增多，其中文獻清楚顯示：生養殘障孩子對多數為人父母者，是相當巨大的衝擊 (何華國, 2001)。由於孩子的情況相當特殊，需要家長經年累月長期的照顧。家有障礙兒將使生活遭遇重大的變化，導致家庭困難 (Stagg &

Catron, 1986), 舉凡社會接觸受限、經濟負擔加重、社會福利與支援的需求、家庭生活與社會生活改變、感覺遭受歧視等均是, 就像大人外出期間, 是將孩子帶在身邊或托育; 家中必須隨時有人陪伴照顧, 難釋重擔以致心力俱疲; 猶豫是否要再生育下一個孩子; 手足關係陷入困境; 經濟與精神負擔過大; 人際關係與互動受限等問題 (Hannam, 1991), 均是十分常見的困擾問題, 這些問題將使人產生壓力。

一般而言, 壓力的產生, 來自「心理」和「環境」兩大因素, 對個人身心健康與家庭有極大的影響力, 心理調適越好, 挫折容忍力越強, 壓力自然越少, 除此之外, 個人的物質與精神生活環境, 亦是壓力大小的關鍵所在, 生活環境與品質較佳, 壓力也相對的減少。

由於年輕的婦女或父母, 會對孩子充滿著夢想, 也覺得自己出現不孕或生下障礙兒的可能性不高, 更不至於那麼慘, 會發生在自己身上 (斐拉麗·辛納森, 1996)。接納並長期照顧智能障礙兒, 需要有極大的勇氣與智慧 (蔡阿鶴, 1985)。同時家長也會有與人互動的困擾, 例如: 對智能障礙兒會有求好心切、負向反應、期望過高、夫妻相互責怪並與親戚、社區疏離 (周月清, 1983)。此外, 我們中國人又有一種「行善得福」的觀念, 希望努力的行善, 免得惡運臨門, 因此當獲知自己擁有智能障礙兒時, 常會聯想到自己到底做了什麼壞事? 竟然會有如此的遭遇, 當事實呈現在眼前時, 震驚、失落如同晴天霹靂般, 一顆心跌落至谷底, 產生了傷痛與失落。因而若能走出陰霾, 撥雲見日自是不易, 其背後是用無數的淚水與汗水掙脫而來; 如果無法從萬丈深淵中解脫而出, 坦然面對, 則親子勢必陷入極為不利的處境。

父母本身的教養態度和知能, 已和孩子早期及未來的發展息息相關, 父母的調適程度, 更影響其適應情況, 因此, 應該接受孩子殘障的事實, 視此事實為一種「意外」, 別太過份苛求自己或自責, 對日後孩子在社會上的適應力較有幫助 (Hannam, 1991)。

從上述論點觀之, 當孩子漸漸成長, 家長對正常化生活的追求, 就更加成為有殘障孩子的家長生命中的主要心願 (何華國, 2001)。智能障礙者在某些時候著實會造成家長在生活上或多或少面臨了衝擊, 影響生活品質, 但必須認清其實他與一般的障礙兒一樣, 帶來的並非全是負面的影響, 有時反倒會對家庭產生積極的影響層面, 例如: 強化家庭成員的內聚力, 容忍度的提高, 相互了解的增進, 對生命有更深的體會與感激, 從而實現個人的成長與自我實現等 (何華國, 2001)。所以家長不必太悲觀, 應培養積極正向之人生觀。

五、社會支持

許多人有類似的經驗, 只要詢問障礙兒之父母或家屬, 不難在言談中, 隱約的透露出「被

歧視的感覺」(聯合報, 2001), 黃世鈺(1994)道出家長的心聲:「請勿用異樣的眼光逗留在殘障孩子身上; 請教導您的孩子接納殘障朋友; 請別指著殘障孩子的生理缺陷來稱呼; 請給我們鼓勵和支持, 有時不經意的一句話, 將刺傷我們的心靈, 令我們傷心自責、自恨不已; 將心比心, 站在殘障兒子的立場考慮, 提供我們最迫切的需求和協助; 請接納和鼓勵殘障孩子, 給予嘗試錯誤和練習的機會; 請注意日常保健和生活起居, 希望我的痛苦經驗不要重演, 願天下孩子都能健康。」由此可以清楚的發現, 社會上仍然有些不能將心比心的人, 以無知的態度來對待智能障礙者, 而有些家長非常脆弱, 常在不經意之時便敏感的心受創傷, 對與外界接觸將滋生恐懼和壓力, 所以社會支持非常重要。

社會支持也對智能障礙者的母親之心理調適具有主要效果, 存在正向相關(林麗玲, 1987)。個人生活環境中的社會支持, 包括網路結構和網路結構對個人生活的功能, 能介入在壓力的經驗與對其壓力反應之間, 而減少對壓力感受反應的產生, 亦即若有人支持他的感受, 會減少其壓力的感受(葉方堃, 1995)。良好的社會支持系統經常給人生活正面經驗, 可以使個人情緒穩定, 提高自信心、尊嚴與社會參與感, 同時促使對處理壓力的能力增強(Willis, 1985)而且能有效的運用社會資源與支持系統, 有利於障礙兒的身心發展及排解家庭壓力(何華國, 2001)。

殘障孩子的就學對家長的壓力有緩解作用, 但是孩子離校後的出路、住宿的安排等皆會帶來壓力。且孩子未來的前途未卜皆是令人關心的(何華國, 2001)。父母的心情往往隨著孩子日漸成長而加重, 尤其年邁力衰或命終時, 小孩的安置問題, 才是最令人憂心的事(楊倩蓉、蔡文琇, 2002)。不少家長希望顧及回歸主流理念, 成立社區安養福利機構, 使智能障礙者在未來, 能有容身與成長之處, 「社區安置」應是未來特殊教育的取向。大家應多提供機會, 輔導並協助他們, 讓智能障礙者在社區內貢獻所長, 使其身處社區, 融入社區, 不至於與世隔絕, 這是符合人性化的生活規劃。所以當務之急, 我們應用心發現他們在生活中所面臨的問題, 試圖了解其生命意義觀感, 同心扶持智能障礙兒及家長, 勇敢面對困境走向外界。

學術的熱潮, 促進了國內特殊教育的蓬勃發展, 啟智教育呈現出一片晴空萬里的氣象, 加上目前國內生命教育也應時勢所需, 如火如荼的推展, 相信會有愈來愈多的人, 能以人道、關愛、扶持的態度去接納智能障礙者, 並願意協助他們的家長, 願透過眾人的力量, 為其開創一片安定自在的天地。其實致力啟智教育, 也是落實生命教育的重要環節, 而能帶入生命意義內涵的研究, 是頗值得探討的方向, 因而本研究欲朝此層面去努力, 選擇智能障礙者之家長為對象, 探討生命意義, 希望藉此引發共鳴。

第三章 研究方法

本章為研究方法，全章共分八節，將分別就方法與設計、研究對象、研究工具、資料蒐集、先導性研究、資料分析與處理、研究者本身之前理解以及研究的嚴謹度等，逐一詳細說明。

第一節 方法與設計

本研究屬於質性研究，所欲探討的主題是智能障礙者的家長之生命意義，重視研究過程及深刻內涵，將所得的資料一再的詮釋，希望對領域愈了解，知識累積愈多，經驗能愈豐富；由於以往學界針對此對象所做的生命意義之相關研究不多，從家長團體及各相關單位流露的訊息、文獻也十分有限，故必須用心的對對象的諸多現象，有更多的認識與理解，才能進入並了解其內心世界。而本研究所欲探索的問題，若採用實證性量化研究去解釋，必將難深入內心深處加以理解，同時也將忽略個體的獨特性與個別差異的存在，這也是研究者為何採用質性研究，同時選擇「詮釋法」(hermeneutic method) 做為研究方法的原因，希望藉此將對象所述說之生活事件、感受與經驗，做深刻的詮釋與描述，以發現其生命意義。

一、質性研究

Miller 和 Crabtree 認為質性研究是「循環式建構主義研究」，不斷在經驗 介入設計 發現/資料收集 解釋/分析 形成理論解釋 回到經驗的循環體系 (胡幼慧，1996)。

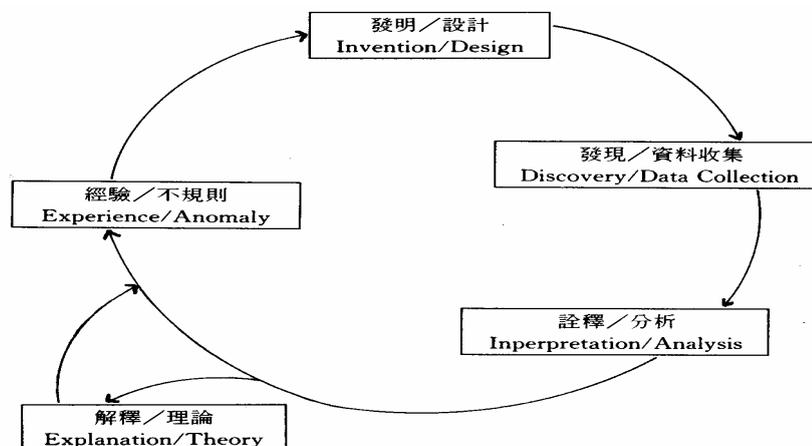


圖 3-1 循環式建構主義研究

註：取自胡幼慧（1996）。質性研究理論、方法及本土研究實例。

質性研究是人類對於社會知識和知識建構逐漸演變形成，故非靜態一致共識的學問，其方法多元，問題空間開放，過程動態，對研究過程之重視勝於結論；強調「說得通、合乎邏輯、具說服性、參與性與啟發性」，能帶給別人更多的想像空間，觸發研究靈感與構思，如此較能深入事物的根層，了解現象的真正意涵。舉凡和人類有關的人、事、物，例如：個體的行為表現、現象的本質、典章制度儀式組織之章程與運作、個體的身心靈層面探究、生活事件與情境、人際關係、生活經驗、思想、符號與特徵……等，均可用質化程序來進行分析（徐宗國，1997；陳月枝，2000）。它雖是研究個別的經驗，卻可能是多數人的經驗，看似特殊經驗，卻能從中發覺普遍意義，無法忽視它的存在價值。學術界對此種研究寄予厚望，期盼它的興起，能突破西方以驗證論點之模式，使研究更具本土特性，有豐富的本土發現與理論紮根，並開創出更負責任的學術倫理（胡幼慧，1996）。

韋伯（Weber）說：「人是存在於其所編織的意義網絡之中」，胡塞爾（E. Husserl）也認為理性是人類文明及發展的動因，理性所建構的意義世界，乃在生活世界中開始，這意味著平日生活中，看似平常或雜亂無章之表面，其內層卻蘊藏著複雜、豐富且多采多姿的深度意涵，大環境生活中原本就存在一些規則，這種規則是大家所共識的，是有意義存在的，所有研究似乎都是生活世界之不斷融合與碰撞而衍生出的結果，往往當意象一起，對象也同時被建構，若要真正了解意義現象，有時必需跳脫生活框之外，進入心靈世界，發掘出別人在表層上不易察覺的東西來。

二、詮釋學

詮釋學主張持續比較，不斷對尚未理解的、不一致的、斷裂的、遺漏的加以質疑，理論是由研究者和研究對象在對話過程中，所共同建構出來的（畢恆達，1996）。胡幼慧（1996）研究指出，現在詮釋學的基本原則，是要用自身而非外來的義理去解釋文本，「詮釋的循環」（hermeneutic circle）是詮釋學非常主要的一個規則，強調對「部分」的理解是被「整體」所引導，而對於「整體」的理解，則是仰賴對「部分」的理解而達成的（見圖 3-2），因此是部分與整體在互動著。

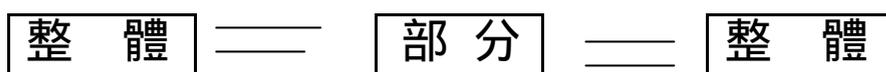


圖 3-2 詮釋循環圖

簡言之，要有先見，才能看見，有先前理解（pre-understanding）的事物與經驗，才能再理解下去，有了共同的前理解，才能真正的理解。當重新建構史實時，先前的理解，將會隨之改變，這即是「詮釋循環」的意義所在（畢恆達，1996）。本研究中的「前理解」，在研究者解釋之前，便已存在意向，因為人是不可能完全擺脫先前的理解，而完全處在中立的立場去做研究，故在研究中，我們先以前理解做基礎，透過文獻蒐集與訪談資料之呈顯，讓解釋者和文本間的互動，達到視域融合（fusion of horizons），透過詮釋循環中整體與部分之來回過程，使所獲得的詮釋能更為接近真象（Annells, 1996；畢恆達，1996）。

許萊爾馬赫在 1985 年提出文法（grammatical）與心理（psychological）兩種詮釋形式，他表示「文法」就是文本的語言，「心理」則是屬於生命歷史的部分，有良好的詮釋方法，則易進入研究對象的內心世界探索，而詮釋學除注重語言、文字資料分析外，對於語言文字背後的精神、蘊涵，以及非語文的部分，例如：行為、動作、表情、語氣、符號、態度……等，亦是強調的重心（Schlerermacher, 1985）。故詮釋學的研究，可以幫助本研究對對象生活現象之瞭解，同時增進對自己的了解；本研究便是要利用詮釋學之詮釋循環，來回應所欲探究的主題，理解其心境，俾能對智能障礙之家長生命意義作妥善的詮釋，使意義更加彰顯。

三、研究架構

本研究欲探討智能障礙者之家長的生命意義，強調受訪者從障礙兒出生後截至目前為止，本身的想法感受、情緒態度、具體作法交互作用，相互產生影響後，所構成教養經驗與調適情形中，就「對生命意義的看法、生命的價值、意義的探尋、面對苦難的意義、生活品質與目標、生活的自由、對人生的觀感」等七個層面探討其生命意義，形成生命意義的整體面貌，再由整體去探討部分的面向與內涵。因此，研究者根據研究的目的、研究問題，並依循「詮釋循環」原則，研擬出研究架構，如圖 3-3 所示：

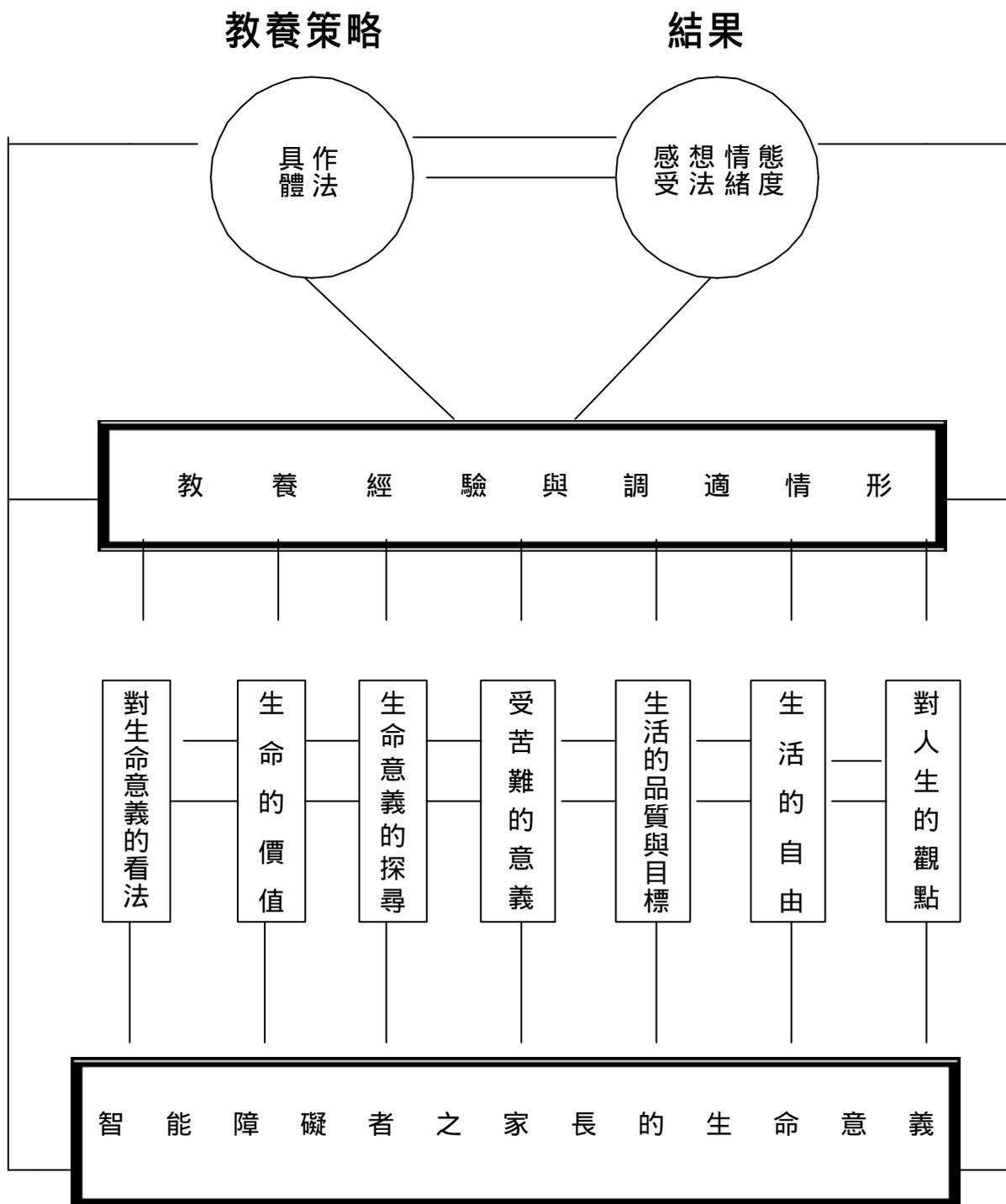


圖 3-3 研究架構圖

第二節 研究對象

本節將研究對象之來源、取樣方法、徵選原由與基本資料，詳述於後：

一、受訪者之來源與徵選原由：

本研究採立意取樣，選擇設籍在臺中港區四個鄉鎮 - 清水鎮、梧棲鎮、沙鹿鎮、龍井鄉內的之中度、重度、極重度智能障礙學生之家長為研究對象，其教養障礙兒的歲月介於在十六年至二十四年間。研究者之所以選擇此區域範圍之理由有二，其一，乃因本身長時間在此地從事教職與特殊教育工作者，與此地區的智能障礙學生及家長接觸頻繁，因熟悉易建立情誼，以利訪談，對其觀念、作法與各種相關啟智教育的訊息之獲知與掌握也更容易。其二，就以以往研究者帶智能障礙學生參加活動之經驗，和在參與「特教生家長成長團體、親職教育活動或孩子之教育、安置與輔導工作」後，會與家長彼此交換心得，常會觸及「希望海線地區智能障礙者之家長參與活動的動機和意願能提昇，盡力做好心理調適，勇於走向外界、融入群體並尋求資源」的話題，以致勾起研究者想對此區域範圍的智能障礙者家長之生命意義，一探究竟的欲望。

此外，本研究之對象選擇，剔除輕度智能障礙者之家長，乃因本身曾從事過啟智教育，就專業經驗敏感觀點，認為輕度智能障礙者，大都可藉由施以教育和訓練，增進其生活自理及學習能力，達到令人滿意的適應力，不至於造成家庭太多的壓力與困擾，故不列為研究對象。

由於智能障礙者之基本背景與資料均屬保密，不可隨意洩漏，需徵得當事人同意，始可取得，因此研究者首先去函向臺中縣海線特殊教育資源中心執行秘書李一飛說明研究主題、目的與過程，請求給予支援，初步研討商議結果，決定以較為保守的態度，先取得往昔研究者在從事啟智教育時曾教過或曾為其做過智力鑑定與安置時，接觸過的學生家長，篩選符合研究條件者著手，由於曾經「親、師、生情誼」一場，可稍化解此種突如其來的打擾，以及持有對方住址、電話、姓名的冒昧舉動。先發「研究參與邀請函」(附錄 1)說明研究主題、目的與重要性，徵求自願參與研究者，倘有意回應願意參與，再利用電話或親自登門拜訪，詳細解說整個研究過程，並填妥研究參與同意書(附錄 2)，而後再由受訪者來推薦，徵求更多對象，而研究者也再以同樣的徵求模式，招募志願受訪者。本研究前前後後共徵求十一位

符合收案條件者，而願意參與並正式接受訪談者，則只有六位。

二、受訪者基本資料

本研究總共徵得六位受訪者，其中一名為男性，五名為女性，代號分別為 A、B、C、D、E、F，其中 A 為先導性研究受訪者，以下將所有受訪者的基本資料彙整並說明。

表 3-1 受訪者基本資料一覽表

項目	A	B	C	D	E	F
性別	女	女	女	男	女	女
實 齡	51	54	52	64	48	50
生育智能障 礙兒之年齡	28	33	31	44	28	31
學 歷	國小	國小	國小	國小	高職	高職
職 業	家庭代工	家庭代工	水電行	餐飲業	印刷業	電器行
宗教信仰	民間道教	民間道教	民間道教	民間道教	佛教	佛教
管教態度	民主式	民主式	民主式	民主式	民主式	民主式
家庭狀況	婚姻良好 經濟小康	婚姻良好 經濟小康	婚姻良好 經濟小康	婚姻良好 經濟小康	婚姻良好 經濟小康	婚姻良好 經濟小康
家族有無身心障礙 智能障礙兒之年齡	無	無	生母智障	無	無	無
智能障礙兒之排行	24	22	21	20	16	19
智能障礙兒障礙程度	第二	第四	第一	第二	第二	第三
智能障礙兒伴隨障礙	極重度	中度	重度	重度	重度	中度
生育智能障礙兒情形	語障	無	語障	語障	無	語障
智能障礙兒行為 特徵與人際關係	順產。 不按時產檢	順產。 不按時產檢	順產。 不按時產檢	早產。 定期產檢	早產。 定期產檢。 孕期服藥	順產。 定期產檢。 黃膽過高。 內向怕生、 吸吮手指、 發脾氣時會 傷害自己、 面貌姣好、 善良。
智能障礙兒就學 與就業情形	無法以口語 溝通、怕生、 人際關係差、 亂喊叫、會 掐人脖子。	情緒不穩、 內向、步履 不穩常會跌 倒。	吸吮手指、發 脾氣會摔東西 或自虐、說話 不出聲。	走路不穩、 無法以口語 溝通、富愛 心、熱心服務、 愛照顧別人。	唐氏症兒、 愛拿著東西 在手上不停 搖動、好吃 不愛活動。	托兒所、 小學 6 年、 國中 3 年、 特殊教育 學校 3 年、 參加職業訓練
智能障礙兒就學 與就業情形	國小 5 年、 國中 4 年、 賦閒在家	國小 6 年、 國中 3 年、 啟智學校、 教養院 賦閒在家	國小 6 年 國中 3 年 賦閒在家。	國小 6 年 國中 3 年 高職	國小 6 年 國中 3 年 特殊教育 學校、 賦閒在家	

以上個案來自六個不同的家庭，其中受訪者 C 之智能障礙兒是領養來的，其餘皆為受訪者親生。研究者事先並無刻意挑選，但是六個家庭不約而同有著「父母均從事正當職業、經濟小康、屬於二代同堂雙親小家庭、夫妻同心感情融洽、父母教養兒女的態度用心」之背景，而接受訪談的意願，母親高於父親（五比一）。受訪者的年齡在四十四歲至六十四歲間，均是中年以上年紀的人，生育智能障礙兒的年齡為廿八歲至四十四歲，其中只有一名是高齡產婦。他們養育智能障礙兒的時間在十六至廿十四年，有蠻長的教養經驗與時間。六個受訪者同感

於智能障礙兒離開學校生涯或職訓單位後，謀職相當困難，大都賦閒在家，極難自立更生。

第三節 研究工具

在本研究裡，研究者本身即是工具，必須要有敏銳的洞察能力，與受訪者也要有良好的互動，彼此互為主體性；而詮釋學中的「前理解」是必然的，研究者會對自己的詮釋負責，在研究過程中，時時不斷的檢討與反省自己的主觀，是否對研究發生了影響，以免「事實」被自己預設的觀點所扭曲；注重整個研究能融入研究對象的生活之中，採取同理心的態度，以觀看對象之世界，來促進內在歷程的理解。

本研究亦透過半結構性非標準化 (semistructured nonstandardized interview) 訪談指引 (附錄 3)，和受訪者進行深度訪談 (interview)，導引其針對研究目的、方向與問題做思考，表達自身感受與看法，以全程錄音方式取得資料，並以研究日誌記錄每次訪談過程、研究者觀察所得，再將資料進行編碼與內容分析。

一、研究者本身：

研究者在本研究中，扮演的角色為研究者、訪談者、資料彙整分析者，是研究成功與否的關鍵人物，其所秉持的研究態度與研究進程是客觀的，不可將個人主觀的好惡融入其中，因此，應充實質性研究知能，並小心謹慎、妥善規畫，處理每個研究歷程之進展。

(一) 研究者具輔導與特教專業背景：

研究者曾於民國八十年，參加啟智師資訓練，民國八十三年至八十六年於彰化師範大學特殊教育研究所修習四十特殊教育學分，民國八十一至民國八十四年，擔任啟智班導師，之後轉任普通班，擔任融合式教育教師。曾兼辦輔導室行政業務多年，同時也擔任過臺中縣特殊兒童心理評量工作，對於啟智教育具有實務經驗，和智能障礙學童及其家長接觸頻繁，也從彼此晤談之中，對於家長教養的方式與心態，有極深刻之體會。

(二) 鑽研生死學課程並致力推展生命教育：

研究者在民國八十九年三月至六月，在私立南華大學生死學研究所推廣學分班進修，同年考上南華大學生死學研究所碩士在職專班，正式鑽研生死學課程，其中包括質性研究課程。而教育部在是年二月期間，向各級學校宣佈設立「學校生命教育專案小組」，研究者被學校推派擔任並籌畫校內生命教育推動之工作，開始致力推展生命教育，根據上

述研究者本身所具備的條件與背景，可以勝任本研究。

(三) 擔任訪談者角色：

訪談工作是一種「給與取」之過程 (Denzin, 1989)。是研究者與對象一同建構意義的過程 (畢恆達, 1996)。具有資料蒐集的目的，也是本研究取得資料相當重要的任務。

研究者將與受訪者在互動過程中，所發生的事，做有意義的串連，亦即意義建構，尤其是智能障礙者之家長，心境複雜，想發覺其內心深層意義，實有賴良好的訪談技術，訪談技術之良莠，直接影響到資料取得之正確性與深入性，因此，研究者首重本身專業知能之培植、訪談技術之訓練，在進行訪談前，特別重視以關懷之心和對方建立感情，進入研究場地，避免不舒服，不被接納之情事發生，使雙方沒有壓迫感，有種「賓至如歸」的感覺，兼重觀察與訪問，只要覺得有疑問，就設定問題，運用自身的觀察力，將發現的事物記錄下來，並尋求解答。整個訪談過程，採取傾聽、同理心、摘要、澄清、發問之技巧與態度來進行，不預設立場，客觀去評斷、解釋受訪者所表達的內容，注重個別獨特的觀點，對個體觀點與特性多方了解，盡量引發興趣與動機，吸引受訪者情感真誠流露，願意將所要探索的生活經驗加以陳述。

二、自編「半結構非標準化訪談指引」：

本研究將透過「半結構性非標準化訪談」指引來進行訪談，訪談的指導語與進程不固定，可依照實際情境，任意更動順序。

(一) 編製依據：

為使訪談內容與研究題目更為貼切，成果更加豐碩，筆者先閱讀相關中外文獻，參考已發表的有關生命意義的碩士論文，以及根據 Frankl 意義治療理論對生命意義的看法，包含：對生命意義的看法、生命的價值、意義的探尋、受苦難的意義、生活的品質與目標、生活的自由以及對人生的觀感等，做為探討的角度。

(二) 向專家請益：

請教南華大學釋慧開博士、蔡昌雄博士、釋永有博士、王炳欽博士，彰化師範大學紀潔芳博士、嘉義大學周立勳博士，臺中縣海線特殊教育資源中心總幹事黃文榮、執行秘書李一飛、彰化慈愛教養院吳彩珠院長，獲得他們實務經驗與專業學養之傳授，集思廣義，編製出訪談指引，有了這份訪談指引，可避免漫無頭緒、內容偏離主題的情況發生。

(三) 改善指引內容：

為嘗試訪談、熟悉過程，進行一次先導性研究，使理論與實務經驗相結合，並逐步修改訪談指引內容及改進訪談技術，同時在訪談進程，也將儘量採用開放性、富彈性的問題，來讓對象道出心裡的感覺，切莫被訪談指引給框住，限制了對象，紓發情感的空間；也允許並期盼對象在訪談中能表達出超越「訪談指引」所預設的層面之範圍，俾能有效探索研究對象深層之內心世界，而不流於表象空談。

本節敘述之研究工具，包含研究者本身以及訪談指引，主要是以研究者本身曾從事啟智教育，對智能障礙者及其家長有較頻繁的接觸與認識，加上就讀生死學研究所，對「生死的意義」有所鑽研與體會，另外，透過自編之「半結構非標準化訪談指引」來進行訪談，皆深具意義。

第四節 資料蒐集

研究者首先根據所閱讀之相關文獻與自身之專業與經驗，編製成一份訪談指引後，於正式研究之前，選擇一位符合收案條件之研究對象，進行先導性研究。在此期間陸續懇請專家學者，針對研究題目、目的、訪談指引、訪談技巧與內容、資料蒐集……等，做深入之指導，以便增進訪談能力，改善錯誤與缺失，並察看整個研究的準備工作是否妥當合宜？俾利研究之進行。

一、徵求受訪者之過程：

選定研究對象、編製訪談指引後，先發出「研究參與邀請函」(見附錄1)給研究者曾教過的符合收案條件之智能障礙者之家長，徵求自願參與，再由他們推薦其他受訪者。從自願參與研究者之中選擇一位極重度智能障礙兒之家長，做為先導性研究。研究者為所有受訪者親自解說研究目的、用途、並表明這是一項學術研究，會謹遵研究道德與倫理：包括：顧及受訪者個人身心之利益與安全受到保障。受訪者有權利要求研究者，解說研究的整個過程、資料處理、運用方式與目的，在訪談中，受訪者可隨性回答或拒絕，倘若想提早結束訪談，可以要求中途離開，不會受到任何責難與質疑。徵求對象同意在訪談過程中全程錄音，以便將內容謄寫成逐字稿並彙整，論文完成後會將錄音銷毀。訪談內容只供作學術研究之用，若要移作其他用途，必須徵得受訪者的同意。受訪者所提供的寶貴意見，將忠實的在研究論文中呈現，並保證絕不會在任何書面或口頭報告中，揭露姓名、住址、電話及可以辨明身份的資料。

研究對象同意參與研究後，簽填研究參與同意書，填答受訪者背景資料，再開始進行訪談。其背景資料內容(附錄4)包含：性別、實足年齡、生育智能障礙兒年齡、智能障礙兒實足年齡、教育程度、職業、婚姻狀況、經濟狀況、宗教信仰、子女數、教養態度、智能障礙兒排行、生育史、智能障礙者身心狀況、家庭成員身心障礙狀況、人際關係、接受特殊教育輔助器材與相關服務項目、就學或就業情形等，這些資料將有助於對受訪者的認識與了解。

二、實地進行訪談及錄音：

研究者力求自己與受訪者的事前溝通須做得切實，使其信任研究者，願意參與研究。

研究者主動聯繫、約定訪談的日期與時間，說明訪談所需花費的時間，攜帶小型錄音機與記事本，準時到達訪談地點，為免影響雙方晤談的情緒，先行寒暄、話家常，緩和陌生、緊張的氣氛，才逐漸導入正題，過程中並表現出盡心、誠懇、堅持完成的態度，研究者除發問外，並謹記訪談技巧：積極傾聽、重述、發問、摘要與釐清意義、刺激新的想法……等，謹記依循著「部分」與「整體」間「詮釋循環」的原則，捕捉核心意義，把所做的詮釋放入研究脈絡中（Denzin, 1989）。意指「部分」之資料需拼湊成整體，始可觀得全貌，而後再由全貌去瞭解「部分」所代表的意義，以揭露問題真象。

三、整理訪談資料

田野日誌和訪談所得的資料同樣重要，是未來分析資料的基礎，也是說服讀者的有效依據（Denzin & Lincoln, 1994）。所以研究者將確實詳盡的記載，除專注於訪談外，進入研究現場，就直接觀察對象的居家生活情形、環境、家中成員關係、和周遭人、事、物互動的情形，倘若對某種事件，心生懷疑，便設法尋求解答，並將實觀所得以及田野情境中所發生的事物，於當日記錄成日誌，以使整個場域面貌呈顯開來。

本節所述之資料蒐集過程，均經事先深思熟慮、周詳規畫後才進行，首先是做先導性研究，增加經驗，做為逐步改進訪談技術與內容之參考，同時也以合宜的取樣方法，採取民主化方式來徵求受訪者同意進行訪談和錄音，並詳細確實的記載研究實境，因此，在整個研究能順利進行獲得豐富的資料。

第五節 先導性研究

在未進入正式的研究之前，從自願參與研究者之中，選擇一位極重度智能障礙兒之家長，做為先導性研究。先導性研究最主要的目的是為了進入實地和受訪者做面對面的訪談，能藉此機會，更深入的了解受訪者、熟悉訪談過程、逐步修正訪談內容、評估選擇研究方法，並確保訪談結果與研究主題與目的相互符應，現在將研究的過程、省思與結果在本章詳細載明。

一、研究之前置作業

研究者依據閱讀生命意義之相關文獻、專業知能和背景，編製成一份初步的訪談指引，以詮釋學的理论與方法，透過受訪者「教養智能障礙兒的歷程回顧」與「未來生活目標、規畫」，捕捉其相關經驗、發生的事件與情境，藉此呈顯受訪者教養歷程中生命意義之面貌。本研究採立意取樣法，就研究區域範圍內，選擇一位與研究者相當熟識的極重度智能障礙者之家長為先導性研究對象。

二、進入實地訪談流程

於正式訪談前，先以登門拜訪及電話連繫方式，說明研究內容、徵選其為對象的理由以及訪談中所觸及的層面，請其預作思考，同時藉此機會了解受訪者的背景資料並建立良好關係，正式訪談則依照事先編製的訪談指引內容來進行，時間八十分鐘，全程錄音，訪談後分析檢視所獲取的資料是否符應研究主題、目的，並向專家請益，將訪談指引內容重做修正，資料編碼彙整後，則請受訪者檢視，是否符應他們的想法。先導性研究之步驟如下：

選定研究對象 編製訪談指引 以電話及親門拜訪方式說明研究目的，徵求對象同意參與 約定訪談時間 實地進行訪談及錄音 填寫研究日誌 謄寫訪談逐字稿 彙整分析資料 修正並改善訪談指引技術 研究省思。

三、受訪者 A 簡介

本段將受訪者 A 之背景資料（表 3-2）以及訪談當日進入實地所見所聞與心得感言，包

括：訪談前對受訪者 A 之印象以及 A 之居家環境、家庭概況、生活感受等做重點介紹，並將訪談資料彙整，以了解其教養經驗與調適情形（表 3-3）和生命意義（表 3-4）。

表 3-2 受訪者 A 背景資料表

姓名	性別	實足年齡	生育智能障礙兒年齡	智能障礙兒實足年齡			
A	女	51	28	24			
教育程度	職業	婚姻狀況	經濟狀況	宗教信仰	子女數	教養態度	智能障礙兒排行
國小	家管	良好	小康	民間道教	2	民主	老二
生育史：							
A 經自然產生下障礙兒，產程順利、產後身體狀況良好。							
自然產		順產		不按時產檢			
智能障礙兒身心狀況：							
障礙程度		身心障礙手冊			家庭成員身心障礙狀況		
極重度		有			家族無智能障礙者		
伴隨障礙：							
語障、僵化固執的行為。							
行為特徵：							
無法以口語溝通、怕生、不愛現有環境改變、會亂喊叫、焦慮時掐人脖子、會協助整理環境、生活模式與行為僵化固執、缺乏耐心。							
人際關係：							
孤獨喜歡自處、難與人溝通、社交能力不足、難以適時適切表達感受與需要。							
自費或免費接受特殊教育輔助器材與相關服務項目：							
健康服務		諮商服務		交通服務		教育代金	
無障礙環境		語言治療		助學金			
智能障礙兒歷年就學或就業情形：							
1、國小：9 歲入學，共就讀 5 年。							
2、國中：國中讀 4 年。							
3、目前未就業、賦閒在家。							

A 是民國八十一年九月，研究者進入 國小啟智班任教時的學生家長，為人謙恭有禮，做事極有耐心，很能與學校配合，親師合作共同教育、輔導孩子小 a，她十分信任老師，希望藉由彼此的努力，獲取更多的資訊與教養方法，來改善小 a 語言溝通與生活自理能力。

A 家座落在一條無尾巷倒數第 間的三層透天樓房，屋後是一大片菜園，她常帶智能障礙兒小 a 種些當季蔬菜，當做休閒活動。家門前有一條四米寬的道路及幾棵高齡老樹，枝葉茂密，綠蔭下清涼無比，路旁有一條小河，這兒的許多家庭主婦常聚在一起洗白韭菜，賺錢貼補家用，由於工作地點在家附近，可以邊工作邊觀察家中動靜，A 對此工作極感興趣。

屋內寬敞，一樓有客廳、衛浴設備及廚房，二樓共有三間房間及衛浴室，小 a 睡在二樓

最後一間，客廳設備簡單大方，有沙發、茶几、辦公桌、電扇等，地面整潔，幾乎一塵不染，物品陳列井井有條，環境清幽，無任何怪味或髒亂。

A 家中成員單純，經濟小康，先生每天在外辛勤工作，男主外女主內，兩夫妻感情良好，共同為生活打拼，育有二兒，老大現年 28 歲，自小體弱多病，平時打打零工，老二廿四歲，是一位極重度智能障礙兒，合併有語言障礙與自閉症之行為特徵，生性害羞膽怯，不參與團體活動，常獨自活在自己的天地裡，平日行事有一定的程序與步驟，環境一有變動，極易引起煩噪和焦慮。一進門沒看到小 a，A 說他尚未起床，每天大約睡到九點半左右，而且怕生，只要聽到家中有陌生人的聲音，便會不安的躲在屋裡不想出來。

A 表示誠心歡迎研究者來，真高興還有人記得她和小 a，關於研究的內容，她大略明白，願意將她的經驗和心得提供做參考，由於非常在意此事，害怕說得不好，會影響研究之進行，研究者則請其寬心，只要輕鬆自然的聊聊，不必有太多的顧慮，A 聽了之後，緊繃的心情，始稍鬆解。之後便正式展開此次的訪談，同時研究者也在研究進程中，適時的鼓勵與肯定 A 所提供之寶貴經驗。

從訪談中得知 A 在育兒過程中，可謂竭盡所能、全力以赴，也嘗遍各種方法，吃盡苦頭，期望能將孩子的障礙去除或減輕，但事與願違，本身大半的青春、精力都耗費在教導小 a，從訪談中的頻頻拭淚、傷心激動，已感受到似乎所有的不幸、悲慘、無助、不祥，均由她家獨立承擔，足見其內心之煎熬與無奈。

A 認為與智能障礙兒的關係是前世相欠債的結果，這輩子要來還債，以免世世代代糾纏不清，人生在世，沒什麼特別涵義，只是一天過了又一天罷了；孩子是父母的心頭肉，見到他生帶障礙，內心萬般無奈與傷痛，這輩子得這樣緊緊的陪伴著小 a 到終老，實在遺憾，但是既然已遇上，逃避也無濟於事，只有盡己所能全力教養、改善；生活中最大的目標，乃是希望政府能在各地規劃安養機構，讓孩子在家人無力照顧時，能有一個良好的安身處所，獲得妥善的照料，否則當年老力衰時，小 a 的未來究竟如何，實在不敢想像？

談起旁人，A 深覺被嘲笑、批評多於包容和關懷，失望、憤怒、自卑，百感交集，異樣的眼光令她幾乎窒息，但能怪誰？由於一般人對智能障礙者的身心特質不甚了解，小 a 經年累月的異常行為表現，已造成鄰居困擾，雖是司空見慣，仍不能完全包容、接納，有人見到小 a，會害怕他那突如其來的莽撞舉動而趕快催促家中小孩避開，不要接近。（因為小 a 怕吵，只要聽到哪個地方有太大的吵雜聲，便會衝出來叫、罵，追趕別人。）多年來受訪者 A 始終自卑自憐，傷心旁人不夠友善、態度冷淡，有苦說不出，滿腹辛酸誰人知？人生為何？實在怨嘆啦！

四、資料分析實例

茲以先導性研究受訪者 A 接受訪談所獲取的資料為例（見附錄 5），呈顯訪談文本內容，（其中 I：代表研究者，小 a：代表受訪者 A 之極重度智能障礙兒），載明過程中的每一個細節與步驟，在反覆聽取訪談錄音帶後，記錄出完整的語言與非語言訊息，撰寫成逐字稿，並畫出相關意義單元給予命名、編碼。

研究者分別就受訪者 A 之「教養經驗與調適情形」、「生命意義內容」、「生命意義之影響因素」等加以分析彙整，先劃分出意義單元，給予編碼 組合成主題 核心類別 結果發現，結果如表 3-3：

（一）受訪者 A 教養經驗與調適情形

將受訪者 A 之教養經驗及調適情形，彙整成「想法感受」、「情緒態度」、「具體作法」三部分來說明（表 3-3），而從這三大部分，可約略了解 A 之心路歷程。

表 3-3 受訪者 A 之教養經驗與調適情形一覽表

想法感受	情緒態度	具體作法
I 智能障礙兒異常行為與發展 * 活動範圍狹小生活受限。 * 對於陌生環境常感不安，不喜歡環境起變化。 * 僵化固執的行為模式。 * 語言與溝通能力低落。	1、心情緊張、難過、激動、無奈 * 情緒緊張。 * 激動、無奈。 * 傷心、難過、怨嘆。	1、求醫 * 不畏辛苦尋訪名醫。 * 堅持把握每個診治機會。 * 求醫診治。
2、負擔重 * 花錢受累又招來閒言。 * 忍受旁人冷言冷語。 * 勞累辛苦心事誰人知。 * 負擔重。	2、怨嘆 * 為何命運如此、心有不甘。 * 怨天尤人後悔生下智能障礙兒。 * 心中有憤怒與委屈。	2、求神。 * 求神。 * 求神求醫祈許孩子狀況好轉。
3、期望未來 * 到專門收容智能障礙者的地方。 * 期望智能障礙兒未來有安身之處。 * 最擔憂智能障礙兒未來的安身處。	* 煩惱。 * 帶不出門真苦惱。 * 煩惱傷心。 * 始終想不開、放不下。	3、求學 * 入學高職條件苛，無法繼續升學。 * 年齡太大無法繼續升學。 * 為孩子尋求教育安置。
4、缺乏社會支持 * 有的人談及孩子不夠真誠，不懷好意。 * 希望不被嘲笑。	3、順其自然 * 暫且不想煩惱一天過一天。 * 一天過一天。	4、夫妻同心 * 夫妻同心協力接送孩子上下學。 * 夫婦同心分擔辛勞。
	4、盡力 * 既然養到了要盡力。	5、不讓智能障礙兒結婚 * 不考慮障礙兒婚姻問題。
		6、不主動談及 * 不愛主動談及孩子的障礙，把難過放在心裡。

從表 3-3 中可看出，受訪者 A 認為生到智能障礙兒的負擔實在太重了，花錢受累，又惹來鄰居的閒言冷語，其心事重重。再多的難過、怨嘆，再多的求醫、求神行為也難以挽回既成的事實，還好夫妻同心，協助智能障礙兒求學成長，但即使盡力栽培，社會上仍有人難以接受他們。該盡力的都已盡力了，現在最令她擔心的是小 a 的安置問題，希望政府及社會大眾能伸出援手，讓智能障礙兒也有安身之處。

(二) 受訪者 A 之生命意義：

從受訪者 A 教養與調適情形中，分別就七個既定的探討層面，去發覺其對生命意義的看法，結果彙整如下表 3-4。

表 3-4 受訪者 A 之生命意義一覽表

探討層面	主 題	相關意義
對生命意義的看法	折磨。	* 花錢受累又招來閒言。 * 智能障礙兒生下來折磨父母。 * 怨嘆受盡折磨。
	宿命觀。	* 相信命運、因果。 * 小 a 誕生是來討債。 * 前世相欠、因果循環。 * 生命長短、貴賤，命運已註定。
生命的價值	生命各有所長。	* 人長得好，命不一定好。 * 孩子健康自在，會做些家事。 * 雖智能障礙但頗有人緣。
意義的探尋	責任。	* 養育是責任，堅持到底。 * 既然養到了要盡力。
	永不放棄。	* 會生氣但不放棄。
受苦難的意義	轉念。	* 往好處想覺得生活平順。 * 改變消極想法往好處想。 * 將心比心濟助貧困。 * 轉念頭來調適。
生活品質與目標	煩憂。	* 煩惱傷心。 * 煩至極點時有「全家同歸於盡」之念頭。 * 孩子的異常行為影響心情。 * 煩惱。 * 勞累辛苦心事誰人知。 * 想開、藉工作排譴煩惱。
	為生命的未來預作準備。	* 不奢望手足照顧，將安置在機構裡。 * 多賺些錢讓智能障礙兒有安身之處。
	期望。	* 希望將來智能障礙兒到安養機構。 * 最擔憂智能障礙兒未來的安身處。
生活的自由	生活受限。	* 生活受限、不自由。 * 為照顧孩子無法隨心所欲做想做的事。 * 很愛當女工但不能如願。 * 人生下來，身不由己。
對人生的觀點	遺憾。	* 最遺憾的是教養智能障礙兒。 * 此生沒成就感。
	認命。	* 當人不快樂不願再出生為人。 * 此生運氣不好，忍耐、認命。 * 一天過一天。

從表 3-4 可看出，受訪者 A 認為生到智能障礙兒是前世相欠、因果循環，生下小 a，折磨也跟著而來，但既已生了，就當盡心養育，這是一種責任，絕對不放棄；雖然生活，受到許多限制，令人心煩、勞累，有時也有想同歸於盡的念頭，感覺此生沒有成就感，一切要忍耐、認命，一天過一天，想開點，藉工作來排遣煩惱，才能夠把情緒調適得更好。

五、先導性研究的省思

這是研究者首次就擬定的研究主題與方向，和受訪者針對預先設計的訪談指引，進行訪談蒐集資料，在過程中，獲得一些經驗與感想，同時也面臨幾項問題，須研究者重新思考、修整與解決。

（一）受訪者擔心表達能力差：

受訪者 A 雖答應接受訪談，但因平日極少思索或觸及有關生命意義的議題，對生命意義的意涵也不清楚，故一直擔心無法適當的配合研究所需，深怕誤了研究進行。

（二）受訪者對研究寄予厚望：

受訪者 A 盼望政府能妥善規劃智能障礙孩子的未來安置處所，但是這種期望遲遲未能實現，令她心急，熱心參與此次研究的主要目的，是想引起社會大眾對弱勢族群，有更進一步的認識與照顧，因此，對本研究寄予希望。

（三）對訪談指引之省思：

原先憑藉研究者從事特教工作的實務經驗，以及對生命意義的概念，編擬出一連串的訪談問題，進實地嘗試練習時，始發現不如預期的順利，過程中對象常會表示沒什麼啊！或是感到難用適當的言語形容。研究者發現這種現象後，便根據訪談實境所衍生的問題，請教多位專家指導，對不當的訪談內容逐一修正，以確保根據指引訪談，能蒐集到研究目的所欲獲得的資料。

（四）調整心態：

調整心態是研究時須隨時注意的問題，尤其研究者本身若是新手，深怕太過於關切自己的研究主題與目的時，將會不知不覺的先預設立場，牽引受訪者表達出預先想獲取的答案，故應秉持尊重、關懷與熱烈期待之態度，將焦點放在受訪者的身上，看重他所告訴您的每件事物，如此一來受訪者將會更放心、更願意將感受表達出來。

（五）採取半結構式非標準化訪談並避免無焦點的談天：

原本希望能以更開放的空間，採用非結構式的訪談方式進行資料收集，但因曾在自服

務的學校，找過幾位家長試試，發現困難度頗高，尤其是在輕鬆自然的氣氛下，彼此談心，極容易偏離主要議題太遠，所以改採半結構式訪談；訪談前研究者盡力排除刻板印象與預設情境，在研究中適時的反映與掌握受訪者內心的感受，同時將本身所獲得之訊息，傳達給受訪者知悉，促成良好互動。

經由先導性研究過程，研究者本身的研究技能更加提昇，而在專家正確的指導之下，確定本訪談指引確實可用，分析及詮釋資料之方法可行，便開始展開正式的研究。

第六節 資料處理與分析

「詮釋學」認為所有人類的知識，都依賴其觀點與脈絡，而且受訪者在訪談中，經常會用他自認為訪員可以理解的敘說方式，呈現其思想、觀感，去重構事物和歷史，故「先理解」使雙方能獲致溝通與理解，進而不斷的互動創建了彼此能理解的新意義來（畢恆達，1996）。本研究在與受訪者深度訪談之後，獲取會談中的錄音資料及研究日誌，仔細的傾聽與記錄，把個案所提供的經驗與見解做整體的了解，好好掌握其「脈絡」(context)，將錄音中之語文與非語文資料，經過謄錄成為敘述體「文本」(text)，再進一步依據詮釋學的論點來做內容之整理分析，以形成有意義的知識，其進程如下述：

一、訪談之錄音資料，謄寫成逐字稿：

首先將錄音帶貼上受訪者之編號與訪談日期標籤，原則上在訪談所取得的錄音資料，最好在 24 小時內謄寫完畢，因為人的記憶會隨時間加長而陸續淡忘，研究者也深知這個道理，但因本身從事教職工作，課餘時間有限，故每個個案的錄音資料，都在訪談後開始親自整理，謄寫出逐字稿，記錄語文與非語文訊息，平均一個個案約需花五日的時間完成，有鑑於研究者是實地訪談者，是過程中，受訪者訊息傳遞與表達的最佳掌握者，也希望所整理出的資料，可靠性高、誤差小，故不假他人之手幫忙整理。

以電腦文書處理軟體，邊聽邊打印謄寫逐字稿，將紙張的邊界，上、下、左、右各留 2.5 4 公分，紙張右邊留三分之一的空白處，以利資料詮釋之用，中間三分之一記錄受訪者所陳述之內容，左側三分之一則記載研究者和受訪者互動文本；為便利資料的解讀與記錄，訪談時之資料，均予以編碼：

「I」代表研究者。

「A、B、C、D、E、F」：代表受訪者。

「小 a、小 b、小 c」：在訪談內容中用來稱呼受訪者之智能障礙兒。

「001、002、003之數序」，表示研究者與受訪者談話的句子段落出現之順序。

以實際日期表示與個案訪談的日期及研究日誌之日期。

綜合上述的方法，本研究文本資料之編號代碼，採用如下之組合順序：

訪談日期 - **受訪者之代號** - **談話內容段落順序** - **同一段落中意義單元順號**

舉例說明：「910701-A-051-1」則表示 91 年 7 月 1 日，受訪者 A 第五十一句陳述內容之第一個意義單元編碼。

二、進行譯碼工作：

訪談得來的錄音資料與研究日誌相同，在早期都是概念模糊不清、並且雜亂無章，必須經歷開放性譯碼的階段，很有條理的先把資料分解成單位，並一塊塊區分開來，加以命名分類，再把他們組裝到正確的位置，拼湊整齊，並依據資料所反映的現象提出觀點與問題，(徐宗國，1997)。其分析彙整程序：首先一再反覆的詳讀、檢視逐字稿文本資料，找出與研究問題相關的主要涵義，並在句子下方畫標記線，再將相關的涵義，劃分出意義單元，加以命名與編碼，記錄在紙面右側三分之一的空白處。將涵義相似的相關意義單元給予群聚歸類，組合成主題 (themes) 並命名，同時不斷的透過詮釋循環，讓意義浮現、反省檢視、再發現新意義。將相同屬性之主題歸為同類，形成核心類別，再藉由高層次之抽象思考與概念化，依核心類別之相互關係，統整出相關聯卻不重疊的結果。文本採用多重解釋，儘量提出可能的解釋，還需配合研究日誌上的記錄，將其放在脈絡中去詮釋，而後將所有現象做整合，以回答本研究之問題。

訪談中所獲取之資料龐雜，謄寫錄音資料與進行編碼之工程浩大，因此，在分析上必須隨時小心謹慎，深具敏銳的洞察能力，有條不紊的抽絲剝繭，整理歸類，才能獲得確切的結果與真實的發現。

第七節 研究者對受訪者與主題之前理解

人的知識往往是在一系列時空背景與環境之中，透過不斷的理解與詮釋之作用完成的，並會累積許多人性共通的經驗，這些累積的經驗，就是理解某些事物或意義的起點，而當人在某時期擁有的經歷、背景與知識，也將深深影響往後對事物的認知及詮釋，由理解所形成的知識是否具真實性，必須經過不斷批判和溝通，才能避免過於武斷與扭曲。詮釋學就指出「前理解」的必然性，當我們在理解的過程中，記得要帶著自己，要求每一位研究者對自己的詮釋負責，研究者既然無法於理解的過程中置身於外，就應作為反省的對象（賴維淑，2002）。因此，在研究過程中，研究者的前理解會時時受到批判、反省與檢驗，先形成暫時性的「共同意識」，然後再隨著不同條件的改變，又形成另一個「共同意識」的發點，在如此建構歷程中，「反省」(reflexivity)便成了重要的機制，所以研究者也在本節將本身之「前理解」，先做一番反省報告：

一、研究者之教育理念與對受訪者之了解

人權與教育機會均等 他們的孩子曾遭世人遺忘

在啟智教育理念尚未普及之時，一般人對於智能障礙者的認識不清，而且生下這一類孩子的父母，常會認為是造孽，於是自卑、自怨，不敢走向外界，曾幾何時，他們曾因此遭受世人遺忘在孤寂的角落裡，任憑苟延殘喘，日復一日，失去就學與就業的機會以及合適的生活環境和品質。

民國五十七年，我國實施九年國民義務教育，實施條文第十條規定：對於體能殘缺、智能不足及天才兒童應施以特殊教育，或給予適當之就業機會，始開特殊兒童教育納入學制正軌之例，同時揭櫫了特殊教育在國民義務教育的重要創舉，民國八十八年六月四日，立法院三讀通過教育基本法條文，其中第四條文規定，對身心障礙者特別加以保障，而政府對於啟智教育之推廣更是不遺餘力。

生下障礙兒實非家長或孩子所樂見的錯誤，但是有些人總很好奇的投以異樣的眼光，同時家長也或多或少因障礙兒的存在而產生某些心理障礙，原本平和的小家庭將籠罩在沉悶與緊張與無奈的氣氛中，試想一對夫婦要教養正常健康的孩兒又要負擔家計已屬不易，更何況是智能障礙兒呢？教養歷程勢必更加艱辛。

研究者在從事啟智教育工作期間接觸過不少家長，可以感受到其對智能障礙兒，常持有積極及消極兩種態度，某些時刻積極面多於消極面，有時則正好相反，兩種心境交互起起落落，甚或同時出現，產生矛盾與困惑之感。不難發現，父母有時會以贖罪愧疚的心境，除了對孩子百般寵愛與憐惜外，也敏感脆弱，深怕受傷害的產生防衛心理，有時又陷入對前程憂慮、絕望的谷底，動搖原本的自信與堅毅個性，其實這種感情的振幅，時常快速變動，將對教養成效以及日後孩子的身心發展造成影響。

研究者始終覺得，上天自有公道，生命個體雖擁有殘缺，但必有其道理和意義，除了努力去探掘外，第一個前題是家長必須坦然面對並接受孩子存在的事實，善盡職責，畢竟想要別人救您之前得先自救，努力的使孩子與家庭不會遭受冷落和鄙視，同樣身為人，能享有人的尊嚴、義務與權利才是。

特殊教育廣受重視 生命教育更能落實

近年來由於臺灣社會進步、經濟繁榮，除顧及普通教育外，已有良好的理念與能力，去關懷、輔導弱勢族群，也提供許多社會福利與就學、就業的機會，希望整合各階層人力、物力與財力，貫徹「因材施教，有教無類」的理念，提升特教的質與量。

每當聽到有人對投資巨額在特殊教育存疑時，總令我心頭為之一震，為何不能反向思考 - 「誰能保證後代子子孫孫不會出現智能障礙兒呢？果真遇上，當哪天叫天不應叫地不靈時，將尋求誰人拯救？『妥善的教育與安置』應是明智的抉擇之一，」因為推廣特殊教育能使社會四處有溫馨，願意展開雙翼主動接納和協助，請將心比心，捫心自問，是否該為別人著想？別當作事不關己。

今天我們投資特殊教育，並高聲倡導生命教育，是全民的福音，除了幫助當事人外，無疑也為其家庭減輕負擔，因為唯有輔導他們自立，社會才可卸下沉重的包袱，而當特殊教育廣受重視時，生命教育才可能更加落實。

立志關懷智能障礙者 起而力行者福緣雙得

能與智能障礙者結緣是在民國八十年時，由於當時服務的小學，附設啟智班，常在課餘時間與該班導師做教學心得分享，也常藉由觀摩、研習機會，獲得諸多國內外有關啟智教育發展的概況，深深體會出從事特教工作的艱辛與偉大，或許機緣已至，就在當下立定決心，參加臺北師範學院所舉辦的第三十六期啟智教育師資訓練，受訓四個月中，接受名師嚴格指

導，學習新知、參觀、試教、檢核、診斷、施測、編選教材……等，一連串緊湊的作業與活動，不但將自己訓練得更富信心、耐心與毅力，也提昇了專業知能與素養，取得特殊教育智能障礙類教師合格證書後，分發至臺中縣 國小啟智班任教，正式在啟智教育工作崗位，奉獻所學。

先天不足後天有餘 循循善誘啟發潛能

自覺已充電良久，秉持一股熱忱與信念，不再紙上談兵，荷著真槍實彈上戰場，由於初次任教，心裡難免戰戰兢兢，如臨深淵、如履薄冰般。

啟智班學生人數雖少，但由於障礙程度不一，個別差異相當大，情緒困擾嚴重，教導他們實非易事，除須具備最基本的愛心和耐心外，更得使出渾身解術，運用技巧，投其所好，順應個性誘之，察其特質教之，運用行為改變技術，輔之以知禮守規、同時卯足全力、謹慎評估，精心設計教學活動內容，投注相當大的心力，這樣的教學經歷，使研究者更能體會家長教養歷程之艱辛。

新手上路，困難重重，在頭一、二年著實吃盡苦頭，當時許多親友勸我即早打退堂鼓，認為從事啟智教育太辛苦，放棄吧！但我一秉初衷，堅持凡事隨緣，有緣親師生同聚一堂，自當惜緣惜福，真誠善待，雖然辛苦，但甘之若飴。在教學摸索階段不忘向專家、前輩請益，研擬適用之教材教法，做好班級經營，爭取並把握可以讓孩子參與學習的機會，雖然所投資的心力，難以獲得立竿見影的效果，但深信也許一個月，也許一年、兩年甚至更久，耐心等待不氣餒，終會發現耕耘有了收穫，只要明日比今日好，或今日不比昨日差，均是所謂的「成就感」。

此外，教導智能障礙兒更重要的是使其具有生活自理的能力，因為不管我們如何的呵護、安置障礙兒，最終還是要回歸至社會上和一般人共同生活，沒有人能保證能終生照顧他們，有朝一日若老化、離去或死亡，無人隨侍左右時，可怎麼辦呢？因此，因材施教開發潛能，協助其生活自理，甚至培養一技之長，不處處倚賴他人謀生，是非常重要的課題，研究者常將此理念與家長分享，相互鼓舞共勉。

印度德蕾莎修女說：「愛自己的孩子是人，愛別人的孩子是神」，研究者並無意想成神，只希望盡力，讓特殊教育在其身上充分發揮績效，讓人間多增添一分溫暖，大家在安穩的生活中，能發掘自我存在的意義與價值，並促進群己良好互動，快樂有尊嚴的過日子；而能教別人所不樂教的孩子，算是考驗，亦是成長與磨練，我真心珍惜這一段忙碌、充實又有意義

的時光，相信這是老天的厚愛與賜福。

二、研究者對研究主題之看法

人的一生活起起落落 分分合合總是要過

人的一生活難免起起落落，面臨喜怒哀樂與悲歡離合，如何讓生活維持一定的品質，或合乎倫理道德標準完成自己的理想，是生活重點之一，研究者以為，除了靠本身才華、努力耕耘外，「命」、「運」與「緣」也是關鍵，所謂：「時來運轉」、「時也、命也、運也」，「風水輪流轉」、「天時地利人合」、「塞翁失馬，焉知非福」、「有緣則聚、無緣則散」、「緣起緣滅」、「有緣千里來相會」、「有緣無分」、「合久必分，分久必合」……等現象，在生命個體與其他存有之間，搭起分分合合之互動橋樑。

時也、命也、運也， 放下！放下！放下！

以下的幾句俗諺，可提供給智能障礙者及其家長，對命運機緣更深一層的省思 - 「蜈蚣百足，行不及蛇；雞鴨有翼，飛不及雉，命也；漢高祖柔弱，有萬里江山；楚霸王剛強，敗於烏江自刎，運也。天不得時，日月無光；地不得時，草木無生，時也。」設若不信，且看「繁華街頭，雖然五光十色，夜闌人靜後，地下街道仍有遊民橫臥其間，熬度漫漫長夜。」「有人在名利雙收之餘，仍有為情所困、或因名利招來殺身之禍」；「有人一生窮苦潦倒，歷盡滄桑、無法翻身，有人天天遊手好閒，好逸勿勞，卻不愁衣食」，人生百態、禍福難測，實有太多的無奈、無力與不可思議，唯一有把握操控的就只有「努力與轉念」一途了，看得開者否極泰來，看不破者始終作繭自縛。

轉不過生活難捱 放得開智慧變來

無可否認世間有太多的葛藤來牽絆，若能及時了解「時也、命也、運也」本是自然發生，凡事盡力去做，成效如何？不必太強求或苛責，萬一不能達到目的時，也能問心無愧了，能讓自己寬心釋懷，才是身心健康的奠基石，牢記「觀念打開來，智慧跟進來」、「心轉運隨之而轉」、「心是主宰，一轉念三千世界」、「心量如同虛空界，思維多如恆河沙」，唯有放下，才能活在當下，能活在當下，才能實在又自在。

在當今的社會，每個人都希望追求快樂、遠離痛苦，然而人生旅途，遭遇挫折與試煉在

所難免，而若能具有正向積極的人生觀，善用多元思考，從不同角度來看待其他存有，將更能造就堅毅的個性，在逆境中學得如何自處與突破，也更易獲得社會支持和助力，如此便是在「苦」中作「樂」，配合「愛心」和「慈悲心」的滋長融合，才能具體展現生命之意義。

生命獨一無二無法取代 其價值耐人尋味

生命離不開群體，必需依賴周遭存有的奉獻與扶持，「生存」實非個人所能獨立辦到，對群體（宇宙萬有）應存有生命共同體共存共榮的胸懷，衷心關愛與尊重，才得以利己利人。況且生命是獨一無二的，生命的本身就是價值，它過去並未存於世上，在未來也不可能再現，所以任何一個生命都是寶貴的，生命的結束，絕對勝於其他物品的損失，而且沒有人可使其復生，更找不到替代的人選。依此理思考，智能障礙者這樣脆弱的生命來到世間，也必有他生命是的獨一無二性，亦即本身便有意義與價值，這種價值，將留待周遭的親友與社會大眾去體會與領悟。

智能障礙被視為異常，異常與正常是相對的概念，亦即不管人類存於何種時空背景之下，他們都是存在的，是十分自然的現象，既然如此，出生在誰家，不必在意誰之過？能誠心善待給並予最好的安置與無障礙環境，才有實質助益，極盼特教理念廣為推廣，學校教育、家庭教育與社會教育三合一，齊力以赴，為智能障礙者及其家庭塑造一片無憂慮的純淨天地。

本節所述，乃個人依據知識、專業背景、經驗、忠誠、真實之表態，是對於受訪者與主題之「前理解」，這些觀點與態度，也將在研究過程及資料分析時，不停的檢視與反思，當有新的資料整理出來時，則將舊資料再行核對修正，如此秉持開放與理性溝通之精神，以避免理解專斷，俾利對受訪者所表達之意義做整體之掌握，同時開展內隱意向。

第八節 研究的嚴謹度

研究應重視信度、效度，以達到適當的嚴謹度 (rigor) (Lincoln & Guba, 1985)，使研究格外呈現出價值，本研究亦謹遵此原則，力求達到下列目標：

一、增進資料的信度：

本研究中詳細的擬定研究主題、研究的目的，根據主題目的，慎選受訪者，清楚且誠實的交代徵求受訪者之過程、蒐集資料的方法、登錄訪談時間、地點與過程，並說明研究者與受訪者在訪談中之角色與互動關係，一切資料均是可稽查的。

訪談過程中採用全程錄音，研究者並親自謄寫彙整所有的訪談錄音內容，同時詳細記錄日誌，任何細節，均不敢輕忽遺漏，如此可獲得較為準確之資料。在進行編碼時，請一位彰化師範大學特殊教育研究所的研究生，擔任協同分析者，在過程中交叉查核、觀察結果，也請指導教授王炳欽博士，隨時協助檢定之。協同分析者與研究者事前先在一起共同討論，將逐字稿中與研究目的相關範圍的資料選取出來，而後各自就所選擇的資料，加以編碼，如果在討論時，兩人的碼意義與範圍相同，則記「S」，不同就記「D」，下表 3-5 是研究者截取受訪者 A 部份訪談內容之記錄，來說明協同分析編碼之情形：

表 3-5 協同分析編碼範例

訪談中受訪者陳述之內容	研究者之編碼	協同分析者之編碼
A043： <u>也不是就已想開，只是不想再煩惱了啦！一天算一天啦！但是現在我想起來，一轉眼我也會老了啦！人家老大若是娶了老婆，怎會插手管到小 a，所以到時候想讓他到那個收容許多類似這類孩子的地方去。</u>	910701-A-043-1 暫且不想煩惱，一天過一天。 910701-A-043-2 手足無責任與義務照顧。 910701-A-043-3 到專門收容智能障礙者的地方。	D 910701-A-043-1 未來日子無法預料。 D 910701-A-043-2 S 910701-A-043-3 將來要讓孩子到機構生活。

統計受訪者 B、C、D、E、F 訪談內容協同分析編碼之「S」和「D」數量，如表 3-6：

表 3-6 協同分析「相異」、「相同」編碼統計表

項 目	受訪者 B	受訪者 C	受訪者 D	受訪者 E	受訪者 F	合計
相 同 (s)	48	32	118	119	85	402
不 相 同 (D)	5	0	1	0	7	13

依據 1984 年 Miles & Huberman 的公式，信度 = 一致的數目 / 一致之數目 + 不一致的數目，計算評分者間的信度。本研究與協同分析者在訪談資料上之編碼，計得相同碼共 (402) 個，相異碼 (13) 個。

$$\text{總計一致性係數} = \frac{S}{S+D} = \frac{402}{415} = (.96)$$

二、提升效度

準確性 (credibility) 能夠表示資料具有可信度與真實價值，也是本研究務必要達到的目標。在訪談前，研究者努力修習有關訪談的技巧與理念，參閱與研究主題相關的文獻，並能就訪談實境所發現的問題，向專家請益，獲得專業指導，編製成訪談指引；同時於深度訪談中，全程由研究者親自擔任，和個案建立了和諧情誼，雙方在自然、輕鬆、無壓力的情境中進行，不因彼此陌生，而有諸多的顧忌，故受訪者較能暢所欲言，也獲得豐富的訪談資料。

增進研究信度及提升效度，是做研究必須正視且盡力達成的目標，本研究也由於研究者曾修習到相關的訪談技巧與正確理念，故能把握要領進行訪談，又有具特殊教育背景的協同分析者，協助分析工作之進行，應能達到適當的嚴謹度。

第四章 研究分析與討論

人在生活中，能意識到自己與「其他存有」因接觸而發生感應，因而可藉此去發現客觀世界的意義，亦即表示當研究者對處境感同身受時，才能掌握整體的意義，察覺出研究對象的生活及生命的意義。本研究試圖採用詮釋法，強調透過六個個案的線索，觀察其行為和事物，去理解主觀意向、心理動機和更寬廣的世界，在描述與詮釋受訪者的行為觀念或價值體系時，均設身處地、小心謹慎的了解自己和受訪者交互影響下，所產生的意義或符號交換情形，盡力避免主觀論斷，力求客觀掌握，以了解其生命意義。本章共分為三節，分別以「個案分析」與「跨案整合性分析」兩種方式說明研究結果，再進行綜合討論。

第一節 個別案例分析：

首先深入了解受訪者生活背景，再從訪談中所獲取的有關教養智能障礙兒的方式與策略之資料，整理分析出「想法感受」、「情緒態度」與「具體作法」，形成個別教養經驗與調適情形，同時探察受訪者之個別生命意義觀感，進行個別獨立分析與陳述。

第二節 跨案整合性分析：

透過第一節個別案例分析結果，進行綜合比對和歸納，並以訪談之逐字稿內容作為引證，將所有受訪者之「教養經驗、心理調適情形」、「生命意義」及「影響生命意義之因素」呈顯開來。

第三節 影響生命意義之因素：探討生命歷程中各事件情境脈絡之影響因素。

第四節 綜合討論：本節將承續前三節訪談資料之分析結果整理歸納，並與相關研究進行回溯和引申討論。

第一節 個別案例分析

本節將探討並敘述有受訪者 B、C、D、E、F 的背景資料、教養經驗與調適情形、生命意義，（由於受訪者 A 的部分已在先導性研究中詳細說明，故於本節不再贅述。）

一、受訪者 B

以下的個別案例分析，介紹受訪者 B 之背景資料(表 4-1) 教養經驗與調適情形(表 4-2) 與生命意義(表 4-3)。

表 4-1 受訪者 B 之背景資料表

姓名代號	性別	實足年齡	生育智能障礙兒年齡	智能障礙兒實足年齡			
B	女	54	33	22			
教育程度	職業	婚姻狀況	經濟狀況	宗教信仰	子女數	教養態度	智能障礙兒排行
國小	家管	良好	小康	民間道教	4	民主式	第四
生育情況：							
順產		不按時產檢					
智能障礙兒身心狀況：							
障礙程度		身心障礙手冊		家庭成員身心障礙狀況			
中度		有		無			
伴隨障礙：							
鼻竇炎		暫時性氣質性精神病		癲癇		服用藥物	
行為特徵：弱視、亂視、情緒不穩、步履不穩常會跌倒、反應遲鈍、動作緩慢、懼高、怕斜、不敢跨溝、不敢上下樓梯。							
人際關係：很容易結交朋友、參與活動。							
自費或免費接受特殊教育輔助器材與相關服務項目：							
健康服務		諮商服務		交通服務		無障礙環境	
智能障礙兒歷年就學或就業情形：							
國小 6 年、國中 3 年、彰化啟智學校、彰化慈愛教養院、賦閒在家。							

受訪者 B 是一位家庭主婦，育有二女一男，老三為中度智能障礙兒（以下簡稱小 b），靠著平日陪伴智能障礙兒的時間，除料理家務外，勤於寫作、學習繪畫、手工藝品以及國術套拳等，不但多才多藝，目前更是臺中縣國民小學的國術教練，培育健全體魄之學童無數。

B 的住家是一棟 3 層樓坐西向東的建築，屋內外整齊清潔，光線充足，從環境和設備看來，經濟狀況及居家生活應當不錯。B 說以前他們並非住在這兒，而是隔壁那棟透天厝，家中成員相當複雜，有公婆、姑嫂、大伯、小叔、小孩……等，屬於大家庭共處一室，雖很熱鬧，不過比較沒有隱私權，尤其在管教孩子時也因成員意見多，易造成困擾。如今兄弟們各立門戶，搬出來自己住以後，覺得比較有安全感，同時也能依照自己的理想來規劃生活，小小的天地裡，擁有較多的自由與歡樂。

在訪談之前，B 表示她已事先準備好兩份書面資料 - 小 b 成長史及請願書，將小 b 的成

長過程以及如何爭取讓小 b 有求學機會的經過情形，詳細敘述出來供研究者參考，所有的想法和心聲都已載明清楚，不必再多言，她不斷的強調，曾與多位家長努力為孩子爭取就學的教育權與往後各階段的安置處所，她表示這些過程是相當艱辛的，受盡各種委屈與壓力，若非當事人實難真正理解箇中滋味。目前她最大的願望是協助智能障礙兒至老死時，都能有一個棲身安養之處，並受到妥善的照料，這是一個最迫切需要的工作，也希望研究者在探討智能障礙者之家長生命意義的同時，能引發大眾對這類孩子真正關懷與實質幫助之心，並付諸實際的行動，以助他們一臂之力。

(一) 受訪者 B 之教養經驗與調適情形

表 4-2 是受訪者 B 之教養經驗與調適情形，主要針對想法感受、情緒態度及具體作法來做說明。

表 4-2 受訪者 B 之教養經驗與調適情形

想法感受	情緒態度	具體作法
1 智能障礙兒異常行為與發展 * 肢體動作發展遲緩。 * 異常跡象。 * 情緒不穩。 2、想辦法醫 * 設法趕快醫治。 3 智能障礙兒的優點 * 智能障礙兒雖能力受限，但有優點。 4、期望政府協助 * 希望政府為障礙兒做好就學就養計劃。 5、智能障礙兒求職困難 * 求職不易。 * 尋求工作機會困難。 * 感嘆提供智能障礙兒就業機會少。 6、被歧視 * 面對社會的歧視。 7、環境能影響人生觀 * 環境能影響人生觀。	1、心急 * 教養初期心急盼付出有收穫。 2、接納 * 期盼下生出的孩子不管如何都要接納。 3、順其自然 * 盡人事聽天命凡是不強求。 * 走一步算一步。 4、不埋怨 * 不怨天尤人。	1、求醫 * 盡力醫治。 * 智能障礙兒長期服藥。 2、為將來預作準備 * 為未來預作準備。 * 帶孩子參加職訓和求職。 * 接受職前訓練。 3、不考慮讓智能障礙兒結婚 * 考量種種因素不打算讓智能障礙兒結婚。 * 傾向不讓智能障礙兒結婚。 4、求學 * 尋找就學機會。 5、不主動談及 * 不愛主動與人分享教養經驗。 * 沒必要時多說無益。 * 不刻意提及教養經驗。 * 除非必要否則不主動談及教養經驗。

由上述表列資料可知，受訪者 B 之智能障礙兒是在父母期望下出生的，所以不管如何都能接納，儘量讓孩子接受教育、訓練生活能力、接受職業訓練、用心的為孩子尋找能勝任的工作，以便讓孩子自力更生，無奈該盡力的都已盡力了，在求職方面卻也仍是困難重

重、有被歧視的感覺，叫人感到遺憾。

(二) 受訪者 B 之生命意義

從本研究既定的探討層面，探究受訪者 B 對生命意義的看法，共獲得十五個主題及三十一個相關意義，內容彙整成表 4-3。

表 4-3 受訪者 B 之生命意義一覽表

探討層面	主題	相關意義
對生命意義的看法	相信緣分。	* 有緣才能相聚。
	生命渺小平凡。	* 人很平凡來到世間只是萬物運轉現象。 * 人很平凡不偉大。 * 人如螞蟻般無太大意義。
	生命是成長與生活的累積之過程。	* 人生是生老病死喜怒哀樂的過程。 * 生命是慢慢的成長與生活累積。
	生命波折難測磨練不斷。	* 生命是一個過程、一種磨練。 * 生命過程有不同之波折。
	個人期待和人生歷鍊影響個體展現。	* 人生的每個時期都有不同的期待、歷鍊與成果展現。
生命的價值	天生我材必有用。	* 障礙兒雖然能力受限，但有優點。 * 智能障礙兒具有優點。
意義的探尋	面對現實不怨天尤人。	* 不怨天尤人。 * 坦然面對今世生活，不奢望來世果報。
	盡己之能渡過逆境永不放棄。	* 人生難免遭遇挫折逆境但終會雨過天晴。 * 以個人渺小力量力挽狂瀾。 * 勇敢面對不放棄。
受苦難的意義	心轉境轉。	* 凡事退一步著想將心比心做反向思考。
生活品質與目標	生活充實滿意。	* 對生活有八成的滿意度。 * 生活安定。 * 生活充實。
	安排正當休閒注重保健與進修。	* 從事正當休閒與自我進修活動。 * 在家中責任重需注意身體保健。
	設定目標為生命的未來預作準備。	* 行事預定目標，依循目標前進。 * 為智能障礙兒未來預作規劃。 * 寄望手足照顧智能障礙兒。
	期望。	* 希望政府為障礙兒做好就學就養計劃。
生活的自由	人力有限無法自行選擇命運。	* 在能力、條件許可下，盡力而為。 * 命運安排無法自行選擇，只有盡力而為
對人生的觀點	希望生命結束一了百了。	* 生命結束一了百了。 * 希望生命直接了斷、憑空消失。 * 希望憑空消失屍骨無存。

受訪者 B 在教養過程中，她也盡心盡力做了許多的嘗試，也對生命有了諸多的體會，最可貴的是她強調，天生我材必有用，人難免會遭遇挫折，在逆境中，應坦然面對，盡人事聽天命，凡事不強求、不埋怨。

二、受訪者 C

受訪者 C 的遭遇較傳奇，有別於其他個案，因為她的智能障礙兒非己親生，而是領養而來，以下是她的簡介（表 4-4）、教養歷程與調適情形（表 4-5）和生命意義（表 4-6）。

表 4-4 受訪者 C 之背景資料表

姓名代號	性別	實足年齡	生育智能障礙兒年齡	智能障礙兒實足年齡			
C	女	52 歲	31 歲	21 歲			
教育程度	職業	婚姻狀況	經濟狀況	宗教信仰	子女數	教養態度	智能障礙兒排行
國小	家管	良好	小康	民間道教	2	民主	第一
生育情形：							
		自然產	順產				
智能障礙兒障礙程度		身心障礙手冊		家庭成員身心障礙狀況			
重度		有		生母			
伴隨障礙：							
語障		癲癇					
行為特徵：吸吮手指、發脾氣會摔東西或自虐、說話不出聲、情緒不穩。							
人際關係：難與人相處，人際關係不好。							
自費或免費接受特殊教育輔助器材與相關服務：							
健康服務		諮商服務	交通服務	無障礙環境	語言治療		
智能障礙兒歷年就學或就業情形：							
國小六年、國中三年、目前賦閒在家。							

受訪者 C 是個水電師傅之妻，平日除料理家務外，偶而也做做手工，經濟小康，生活安定，唯一美中不足的是，夫婦結婚多年，膝下無子，而且經醫師檢查指出，要自己生育子女的機會渺茫，於是在朋友介紹之下領養了小 c（智能障礙者），小 c 出生 15 天，即被 C 收養，那時孩子長得眉清目秀，臉蛋兒、模樣姣好，他們竊喜，感謝上蒼賜給他們這麼一個可愛的小孩，想想家中多了小 c，將會擁有更多的歡樂，不再只是兩夫妻單調過日，老來也將有伴，是個不錯的作法。由於當初領養小 c 時，只與孩子的生父接洽，不曾見到孩子的親生母親，後來才得知生母是智能障礙者，而且小 c 在成長過程中，亦不斷的顯現出有異於常人的發展與行為表現時，就覺察出事態嚴重，果然在醫師專業的判定下，認為小 c 疑似智能障礙者，

兩夫婦的美夢從此被打醒。

據 C 表示，小 c 有語障，情緒極不穩定，可謂晴時多雲偶陣雨，只要稍一激怒她，發起脾氣來，不但會自虐，且會打人或亂甩東西，常常尖叫得驚天動地，以前在國小階段，她還會隨便離開家，到處閒逛，曾走失掉，動員好多人才找著，現在全家人為了不惹事，已將她的個性摸得一清二楚，盡可能不要惹她，全家人的重心一直花在她的身上。

自從 C 領養小 c 後，一直自怨當初實在太大意了，沒有深入了解孩子的情況與背景就領養，如今後悔莫及。不過期許有個正常孩子陪伴的夢想仍舊不時浮上心頭，於是在民國八十九年，又審慎的挑選，領養了一個正常的男孩，今年讀國小二年級，小男孩也清楚的知道自己是 C 的養子，但對 C 兩夫婦仍十分貼心、順從，也摸清了小 c 的個性，凡事都讓著她，不惹她生氣，目前全家的生活還算和樂平順。

當研究者來到 C 家，小 c 在一旁不發一點兒聲音，只顧著看電視，偶而會轉過頭來向我揮一揮手，看到我帶來禮品，便緊緊握在手裡，不肯鬆手，C 馬上提醒小兒子不可去取、去動，以免遭來拳頭，又告訴我小 c 的嘴巴常動來動去，的確想要說話，但就是不發出聲音，真拿她沒辦法。

左鄰右舍都知道小 c 的情形，大多數人都能體諒包容，但小 c 一發起脾氣，鬧事的行為，經常是家中成員的困擾，所以有時小 c 犯錯，會施予體罰，以警告她不可再犯。

(一) 受訪者 C 之教養經驗與調適情形

表 4-2 是受訪者 C 之教養經驗與調適情形，主要針對想法感受、情緒態度及具體作法來做說明。

表 4-5 受訪者 C 之教養經驗與調適情形一覽表

想法感受	情緒態度	具體作法
1、智能障礙兒異常行為與發展	1、盡力	1、盡力
* 智能障礙兒口語落後、情緒不穩。	* 盡力而為。	* 盡力照顧。
* 智能障礙兒情緒無法控制。	* 孩子好不好都要養盡力教。	2、不想讓智能障礙兒結婚
* 智能障礙兒語障疑心理因素造成。	* 盡力陪伴一天過一天。	* 怕連累別人也怕生下智能障礙兒，故不打算讓他結婚。
* 智能障礙兒情緒不穩造成生活困擾。	2、認命	3、求學
2、比上不足比下有餘	* 命運自有安排，要認命。	* 口語能力差無法繼續升學。
* 比起更嚴重的智能障礙兒，該知足。	* 聽天由命。	4、不主動談及
	3 擔憂	* 極少向人訴苦凡事靠自己。
	* 心中最大的掛念是智能障礙兒後半生的安置問題。	
	* 寄望政府規劃安置場所條件不要太苛。	
	* 期盼政府規劃成立安置處，讓智能障礙兒有安身處所。	
	4、埋怨	
	* 後悔領養智能障礙兒。	

小 c 不穩的情緒，是 C 最感困擾的難題，但她對小 c 這個非親生的智能障礙兒，一直都抱持著既然已將其領養，自然有責任好好教養之態度，只要在世一天，就一定會傾全力照顧，絕不讓小 c 餓著、凍著，平時她極少向人訴苦，認為凡事都須靠自己，親友及鄰人都覺得，小 c 能遇到這樣的家庭和父母，算是她一生的福氣。

(三) 受訪者 C 之生命意義

從本研究既定的探討層面，去探究受訪者 C 對生命意義的看法，共獲得十二個主題及二十個相關意義。

表 4-6 受訪者 C 之生命意義一覽表

探討層面	主 題	相 關 意 義
對生命意義的看法	生命結束一了百了生死很自然。 人有期望也有失望。	* 人死免除煩憂，生生死死，沒什麼特別。 * 人常有不同期望也常落空。
意義的探尋	上天使命。 盡己之能，不可放棄。 凡事靠自己。	* 養到智能障礙兒是天註定要盡教養責任。 * 盡力而為。 * 已經養到不能丟掉。 * 極少向人訴苦凡事靠自己。
生活品質與目標	生活充實滿意。 最大期望成立就學就養安置場所。	* 生活安定。 * 對生活還算滿意。 * 期盼政府規劃成立安置中心讓智能障礙兒有安身處所。 * 寄望政府規劃安置場所條件不能太苛。
生活的自由	人力有限，無法自行選擇命運。	* 人的能力有限對生活選擇與掌控不易。
對人生的觀點	希望生命結束，一了百了。 順其自然平淡過一生。 命運天註定盡人事聽天命。	* 人常有不同期望也常落空。 * 人死免除煩憂生生死死沒什麼特別。 * 平淡過一生。 * 盡力陪伴孩子一天過一天。 * 凡事聽天由命。
	看開人生。	* 養到智能障礙兒是天註定要有耐心盡教養責任。 * 孩子好不好都要盡力。 * 命運自有安排要認命。 * 看開人生。

受訪者 C 的遭遇，長期以來，令她苦惱與困擾，但卻極少向人訴苦，認為凡事要靠自

己。她認為人力有限，有時實在無法自行選擇命運，而人有不同的期望，卻往往屢次落空，不得不認命，偶會萌生「生命若結束，就可一了百了」的念頭，也足見家有智能障礙兒，往往帶給父母很大的壓力。

三、受訪者 D

受訪者 D 擁有一對兒女，兒子天資聰穎，就讀醫學院，女兒（小 d）是妻子在四十四歲高齡時生下之多重障礙孩子，兩個孩子的資質差異極大，但他不管對哪個孩子均無怨無悔的付出，以下是對他的簡介（表 4-7）、教養歷程與調適情形（表 4-8）和生命意義（表 4-9）。

表 4-7 受訪者 D 之背景資料表

姓名代號	性別	實足年齡	生育智能障礙兒年齡	智能障礙兒實足年齡			
D	男	64	31 (母)	20			
教育程度	職業	婚姻狀況	經濟狀況	宗教信仰	子女數	教養態度	智能障礙兒排行
國小	餐飲業	良好	小康	民間道教	2	民主	第二
生育情形：	自然產	早產	定期產檢				
智能障礙兒障礙程度	身心障礙手冊	家庭成員	身心障礙狀況				
重度	有	無	無				
伴隨障礙 語障							
行為特徵：走路不穩、無法以口語溝通							
人際關係：富愛心，熱心服務，喜歡照顧別人，活潑外向人緣好。							
自費或免費接受特殊教育輔助器材與相關服務							
健康服務		諮商服務	交通服務	無障礙環境	語言治療		
智能障礙兒歷年就學或就業情形：							
國小 6 年、國中 3 年、臺中特殊教育學校、賦閒在家。							

受訪者 D 育有一男一女，以經營素食餐館為生，夫婦同心合力，在早期經濟景氣時，可謂高朋滿座、生意興隆，如此勤奮工作，無疑是希望打好經濟基礎，養家與栽培孩子。老大資質優良，目前是醫學院的學生，老二是多重障礙者，亦即小 d，獲知小 d 有智能障礙，夫婦倆心中，更有一股很強的「努力打拼，多存些積蓄，以方便日後智能障礙兒的就學、就醫、安養開支」之念頭，因為他們清楚，若經濟不穩固，往後欲為小 d 做任何安排，必定阻力重重。

教養智能障礙兒原本就很辛苦，又要在生意上和同業競爭，真的相當不容易，有感目前孩子漸成長茁壯，經濟與生活相當安定，加上近年來經濟不景氣，同業競爭激烈，比起往昔，生意更難經營，倘不更加費心，改善經營理念與方式，恐怕難維持下去。兩夫婦也認為餐廳工作繁忙，自己也屆臨退休年齡，體力漸差，不適合再經營，已著手另覓輕鬆的工作，或乾

脆結束營業，享享清福。

D 是一位很能面對現實，認真又負責的好父親，從談話中父女情深真誠流露，他始終堅信孩子雖智能障礙，但有一般正常孩子無法超越的貼心與純真，視生養小 d 是一生中的福氣，孩子是幸運福星，擁有她這輩子實無怨無悔。

(一) 受訪者 D 之教養經驗與調適

表 4-8 乃是受訪者 D 教養智能障礙兒的經驗與調適情形，從中可見其心路歷程。

表 4-8 受訪者 D 之教養經驗與調適情形一覽表

想法感受	情緒態度	具體作法
1、懷疑並覺察智能障礙兒的異常行為與發展： * 走路比一般孩子慢。 * 語言與溝通能力低落。 2、家長未做好心理準備 * 孩子很乖未察覺異樣。 3、生活受限 * 生活難隨心所欲。 * 有了智能障礙兒生活有困擾。 * 生活被孩子牽制。 4、感受到關懷 * 親友都很關懷。 * 周遭的人都很關懷。 5、比上不足比下有餘 * 比我兒嚴重者比比皆是。 * 看別人比我們更嚴重，漸漸想開。 6、天生我材必有用 * 天生我材必有用，勿放棄。 7、智能障礙兒的長處 * 智能障礙兒會幫忙做家事。 * 父母病痛時智能障礙兒很貼心。 * 智能障礙兒有修養又貼心。 * 被孩子的體貼舉止感動。 * 比正常人更貼心。 8、凡事朝好的一面想 * 對孩子的付出沒有白費。 * 智能障礙兒才會留在父母身邊。 * 智能障礙兒不比一般差。 * 孩子到我家是福氣。 9、走向外界心理有障礙 * 有人不能真心接納智能障礙兒。	1、緊張 * 初期心急，盼付出有收穫。 * 教養初期心情緊張。 * 發現異常現象心情緊張。 * 一心只想趕快醫好。 2、態度用心 * 不去想困難只知盡力做。 3 勇於承受 * 不曾想要放棄智能障礙兒。 * 永不放棄智能障礙兒。 * 智能障礙兒很懂事，不可放棄。 * 想辦法好好醫治永不放棄。 4、擔憂 * 求職不易。 5、害怕 * 有人不能真心接納智能障礙兒。	1、求神問卜 * 求助神明。 * 家人彼此互相支援，四處求醫、求神。 2、盡力尋求醫療診治 * 看遍大小醫院。 * 家人彼此互相支援，四處求醫求神。 * 語言能力低落做語言治療。 3 盡全力照顧。 * 做到無法做為止。 4 尋求教育安置與學習機會 * 努力尋求教育安置。 * 給孩子多方學習的機會。 * 給予學習機會好好教導。 * 隨時隨地教導孩子，使其表現更好。 5、夫婦同心 * 為了好好養障礙兒要認真做生意。 6、融入群體做生活教育 * 走向外界，教孩子待人處事。 * 走向外界隨機教育。 7、不打算讓智能障礙兒結婚 * 不希望智能障礙兒結婚。 8、為未來預作準備 * 蓋佛堂為生活做規劃。 * 買房子給智能障礙兒做安身之所。 * 著手規劃未來安置場所。 * 納保險求未來保障。 * 寄望手足照顧智能障礙兒。

從訪談內容中得知，D 是在沒有做好心理準備，且未察覺孩子有異樣的情形下，獲知孩子有障礙的，深感可惜。在教養過程中，他四處求醫診治、求神問卜、尋求適當的教育安置與學習機會，兩夫婦同心，為了好好照顧智能障礙兒，他們要認真做生意，為孩子的未來安置與生活龐大費用，做儲糧工作。

(三) 受訪者 D 之生命意義

從本研究既定的探討層面，去探究受訪者 D 對生命意義的看法，共獲得十九個主題及卅七個相關意義。

表 4-9 受訪者 D 之生命意義一覽表

探討層面	主 題	相 關 意 義
對生命意義的看法	生命意義與生活方式因人而異。	* 好人壞人都有生命，端看他如何去活。 * 人的生命一定有意義。 * 對生命的看法因人而異。
意義的探尋	為使命負責。 不放棄。 凡事靠自己。 信而不迷。 前世因果。 有緣。	* 責任很重，要好好活著。 * 生到就要養，這是責任也是義務。 * 勇敢面對不放棄。 * 社會支援有限，凡事要靠自己。 * 對因果說存疑。 * 對因果說持中立態度。 * 前世相欠債，今世一定要還。 * 孩子和我們有緣要好好照顧。
生命的價值	天生我材必有用。 珍惜並善用生命。 生命自有存在的道理。	* 天生我材必有用，不可放棄。 * 智能障礙兒能幫助家事。 * 生命要好好保護，為社會服務。 * 好人壞人都有生命，端看他如何去活。 * 人的生命一定有意義。 * 對生命的看法因人而異。
生活品質目標	生活安定滿意。 為未來預作準備。	* 對生活有八成的滿意度。 * 經濟小康生活安定。 * 納保險求未來保障。 * 寄望手足照顧智能障礙兒。 * 著手規劃未來安置場所。 * 想退休。
生活的自由	人難選擇、掌控或擺脫生活。	* 安排與選擇生活的方式，往往非己所願，是環境造成的。 * 難掌控生命變化。
受苦難的意義	轉念。 多行善積德。 家有智能障礙是福報。 改變行事作風。 家庭和樂。	* 人生轉變難測。 * 當心生厭煩時才是折磨。 * 認為好自然喜歡，覺得不好便厭煩。 * 做功德勿缺德。 * 智能障礙兒才能始終陪在父母身邊。 * 智能障礙兒到我家是福氣。 * 有障礙兒花錢較保守。 * 有了智能障礙兒全家更和樂。 * 生活滿足一家和樂。
對人生的看法	一天過一天順其自然。	* 孩子來到世間不知要幹嘛，一天過一天。 * 人生海海，不用太計較。 * 順其自然莫太強求。

受訪者 D 不自怨自艾，反而認為生養小 d 是一生的福氣，足見父愛的偉大，儘管小 d 並非多才多藝的聰明者，但是從她的言行舉止中，確實見識到了家長教養孩子的用心與能

耐，雖然由於智能之限制，導致處世難能隨機應變，但那種體貼知禮的態度，一般小孩卻不見得做得到，不禁令人佩服與讚賞。試想每個家長如能深具特教理念，用心教養子女，定能將其障礙減至最輕，亦即與其怨天尤人、呼天搶地寄望他人來協助，倒不如收起痛苦的呻吟反求諸己，畢竟「自救而後人救」，不但利己，也能減輕社會的負擔，何樂而不為？

四、受訪者 E

以下敘述受訪者 E 之背景（表 4-10）、教養經驗與調適的情形（表 4-11），以及生命意義（表 4-12），其心路歷程也值得參考借鏡。

表 4-10 受者 E 之背景資料表

姓名代號	性別	實足年齡	生育智能障礙兒年齡	智能障礙兒實足年齡			
E	女	48 歲	28 歲	16 歲			
教育程度	職業	婚姻狀況	經濟狀況	宗教信仰	子女數	教養態度	智能障礙兒排行
高職	印刷業	良好	小康	佛教	3	民主	第三
生育情形：	自然產	順產	定期產檢	孕期服用藥物			
智能障礙兒障礙程度	身心障礙手冊		家庭成員身心障礙狀況				
重度	有		無				
伴隨障礙：唐氏症							
行為特徵：唐氏症兒、常拿著東西在手上不停搖動、好吃不愛活動。							
人際關係：內向，人際關係不好。							
自費或免費接受特殊教育輔助器材與相關服務：							
諮商服務		交通服務		無障礙環境			
智能障礙兒歷年就學或就業情形：							
公立托兒所、國小六年、國中三年、台中特殊教育學校三年、目前賦閒在家。							

受訪者 E 經營印刷業，多年來夫婦同心合力，認真打拼，做得有聲有色，經濟穩固，物質生活充裕。小 e 排行老三，是一唐氏症兒，身材略胖，臉蛋圓圓，皮膚白晰乾淨，模樣兒清純可愛，個性溫順，一副悠悠哉哉怡然自得的樣子，似乎天塌下來也不關她的事。根據 E 表示體重日益增加的她，越來越懶，有時索性呆坐半天，拼命看電視，不愛活動，如此的表現，令 E 十分心急，深怕現有之能力，將日漸退步，想盡辦法要她能多參與活動或協助做家事，勞動筋骨，並增進生活自理能力。

對於照顧小 e 的工作，兩夫婦會採分工合作的方式，但主要照顧者仍是 E，先生的教養

態度和理念大致與她一致，也算是最主要的精神支持者之一，兩人感情良好，秉持相夫教子的理念，E 讓先生好好在事業上打拼，不讓他有後顧之憂，所以教養障礙兒的大任，自然由 E 扛起，所幸先生會不時的提供適時的協助，將家經營得相當平順，不愁衣食，雖然她們深知及早教育孩子有利身心發展，但仍覺得起步太晚，而且父母也較寵愛孩子，又是屬於急性子，常會缺乏耐性等待孩子，導致無形中剝奪了孩子可以親自學習的機會，小 e 的姊姊好幾度也曾勸導父母，若不改變心急的個性，耐心等待，教導妹妹完成工作，要想把妹妹教好是不容易的，E 也感慨，自己雖有滿腹才識，但應用不當，成效不佳，更發現自己由於對小 e 付出太多心力，對於老大疏於照顧，有時甚至對老大過份要求以補缺憾，感到愧疚，這實非明智之舉，當引以為戒。

兩夫妻辛苦大半輩子後，深覺親朋好友及社會各界在教養的辛苦路程中適時的協助與扶持，知恩願圖報，很想利用現在多擔任義工，貢獻心力，回饋社會。

(二) 受訪者 E 教養經驗與調適情形

表 4-11 呈現受訪者 E 之教養經驗以及調適情形，從中可了解其教養之心路歷程。

表 4-11 受訪者 E 之教養經驗與調適情形一覽表

想法感受	情緒態度	作法
1、懷疑並覺察智能障礙兒的異常行為與發展： * 走路必一般孩子慢。 * 學習能力較一般人差。 * 僵化固執的行為與習癖。 * 智能障愛兒的癖好。 * 重覆不停的怪異動作。	1、緊張焦慮不知所措 * 緊張焦慮不知所措。 * 發現發育比一般人遲緩，開始緊張。 * 剛獲知消息心裡好緊張，不知所措。	1、不求神問卜 * 不求助神明。 2、盡力尋求醫療診治 * 發現孩子異樣開始求醫。 * 盡力照顧。 * 趕快尋求醫療途徑。 * 設法醫治改善。
2、家長未做好心理準備 * 沒心理準備會生智能障礙兒。 * 不相信會生下唐氏症兒。	2、害怕 * 剛開始害怕別人不能接納。 * 心理害怕。 * 初期有心理障礙。 * 害怕別人鄙視的態度。	3、尋求教育安置與學習機會 * 尋求教育安置。 * 努力尋求就學之處。 * 尋求教育途徑。 * 給孩子多方學習的機會。
3 極力設法改善障礙 * 設法改善。	3 否認 * 剛開始無法接受孩子智能障礙的事實。 * 初期對於為何生下智能障礙兒無法釋懷。	* 努力尋求就學之處。 * 把握學習機會從小好好指導智能障礙兒。
4、把握適時適當之教育 * 即早教育成效大。 * 把握學習機會從小好好指導智能障礙兒。 * 求神不如尋求有經驗者。		4、尋求資源資訊，自我充實。 * 辛苦的進修以增進教養知能。 * 為教育孩子開始進修。 * 從研習活動獲得新知。 * 尋求資源與資訊。 * 醫師教導育兒新知。

想法感受	情緒態度	具體作法
<p>5、助力激勵願力</p> <ul style="list-style-type: none"> * 有了障礙兒後接受許多人的幫忙。 * 對別人的協助深受感動，自己更應付出。 * 感受多人的恩惠激發用心付出的力量。 * 一路走來很辛苦但心存感激。 * 有了助力孩子進步、內心寬慰、更勇於面對。 <p>6、天生我材必有用</p> <ul style="list-style-type: none"> * 智能障礙兒雖能力受限，但有優點。 <p>7、經濟負擔重</p> <ul style="list-style-type: none"> * 學費很貴。 * 經濟負擔大。 * 政府補助少，一般家庭付不起長期教養費用。 <p>8、社會支援有限福利政策不周全</p> <ul style="list-style-type: none"> * 目前福利制度不周全、不公平。 * 政府對智能障礙者的照顧與安置做得不夠徹底。 * 政府應重視教育、醫療，落實福利政策。 * 臺灣的啟智教育與福利制度須再加強。 * 目前臺灣有些機構設備簡陋人力不足。 * 未能妥善規劃智能障礙者之生涯，勢必造成社會負擔。 * 真心關懷智能障礙者少。 * 在學校和社區加強宣導教育。 * 一般民眾對智能障礙者的認識不清。 <p>9、凡事朝好的一面想</p> <ul style="list-style-type: none"> * 凡事往好的一面想，會心存感激，願意付出，越有活下去的勇氣。 * 當改變不了命運時就改變心境。 <p>10、比上不足比下有餘</p> <ul style="list-style-type: none"> * 走向外界後發現自己的 * 孩子並不差暗自慶幸。 	<p>4、擔憂</p> <ul style="list-style-type: none"> * 煩惱不知如何教孩子。 * 操心孩子的未來。 * 家長與政府共同成立安置智能障礙兒的機構。 * 依家長能力成立安置教養機構。 * 如同保險制度般讓家長，與政府共同成立安置機構。 * 由政府規劃成立未來孩子的安置之處較安心。 * 希望孩子未來能在社區生活，接受別人幫忙也能回饋社區。 <p>5、接受事實</p> <ul style="list-style-type: none"> * 已是不能改變之事實應化悲憤為力量。 <p>6、害怕</p> <ul style="list-style-type: none"> * 害怕別人鄙視的態度。 * 真心關懷智能障礙者不多。 * 有人始終守著孩子走不出來。 <p>7、寵愛孩子</p> <ul style="list-style-type: none"> * 察覺自己太寵孩子剝奪許多學習機會。 <p>8、教導態度用心</p> <ul style="list-style-type: none"> * 教不會時心很急。 * 有因果觀念，會逆來順受盡量付出。 * 生活重心放在全放在孩子身上，無法突破或改變生活。 * 花下全部精力細心照顧。 * 對小的太照顧忽略其他孩子。 	<p>5、試著走向外界融入群體</p> <ul style="list-style-type: none"> * 把握住學習的良機，多帶孩子走向外界。 * 多與外界接觸，開展心胸吸取資訊和經驗。 <p>6、夫婦同心</p> <ul style="list-style-type: none"> * 夫妻同心共同分擔教養責任。 <p>7、不打算讓智能障礙兒結婚</p> <ul style="list-style-type: none"> * 智能障礙兒結婚非下一代之福。 * 害怕無法照顧自己與下一代，故不打算讓智能障礙兒結婚。 * 考量孩子的自理能力，不打算讓他結婚。 <p>8、為未來預作準備</p> <ul style="list-style-type: none"> * 智能障礙兒畢業在即應加強職訓，將潛能發揮出來。 <p>9、勇敢走向外界推廣啟智教育並參與社會服務</p> <ul style="list-style-type: none"> * 感受許多無形助幫助願為人服務結善緣。 * 多帶孩子與人接觸，了解才能接受。 * 教養歷程中接受許多人協助，激發關懷別人之心。 * 適時的挺身而出說明孩子的障礙情況。 * 不要怕別人知道應設法讓別人接受。 * 讓社會大眾補普遍接納智能障礙兒也是自身的責任。 * 不能埋怨別人異樣的眼光，應檢討自己不帶孩子多接觸外界。 * 建立醫療教育福利制度網絡並落實。

受訪者 E 從懷疑至察覺出孩子有異樣，便出現緊張、焦慮、害怕、否認與不知所措的情形，原本她不願相信，自己竟然在正常的生育年齡時產下唐氏症兒，就連專業的醫師都無法正確的診察出來，實在令她無法理解。

她努力的調適自己的心態，趕快設法解決問題，於是多元管道尋求改善之良策，例如求醫、求學、求資訊，他始終認為小 e 出生在 E 家，被認為是幸運兒，「長期受呵護，無憂無慮自由自在的活著」，有時反倒令家人及親友羨慕小 e 的命真好，其實孩子能擁有如此的好家庭，乃是 E 長期默默耕耘，爭取助力與機會之結果，照顧所有孩子，協助家庭不斷的成長，成為她的整個生活的重心，回想流逝的日子，她感覺無怨無悔。

在教養歷程中，受到許多人的幫助，激發關懷他人的善念，希望除了為己之外，也能為他人開創更多的新視窗。最大的希望是能結合更多深具理念的家長，共同來協助政府推展啟智教育，落實社會福利政策，以真正照顧智能障礙者及其家庭。

(三) 受訪者 E 之生命意義

從本研究既定的探討層面，去探究受訪者 E 對生命意義的看法，共獲得二十個主題及四十九個相關意義。

表 4-12 受訪者 E 生命意義一覽表

探討層面	主 題	相 關 意 義
對生命意義的看法	生命因個體能力和環境不同而受到不同的要求。 生命存在個別差異。 生命常遭受不同壓力。	* 生命有差異受到不同的要求。 * 生命個體境遇不同。 * 生命可因能力差異而選擇適合的路。 * 生活中將面對許多不同的壓力。
生命的價值	盡力而為價值無窮。 生命的目的是繁衍種族，不管下一代長得如何都要照顧。	* 只要盡心去做，人的價值無窮。 * 生命的目的是繁衍並好好照顧下一代。
生命意義的探尋	面對困境不怨天尤人。 盡力而為。 凡事靠自己 前世相欠。 緣分。	* 怨嘆無益。 * 盡力而為。 * 花下全部精力，細心照顧智能障礙兒。 * 生活重心全在孩子身上。 * 人生無常，人要靠自己。 * 世事變化無窮，人生要靠自己。 * 有因果觀念會逆來順受盡量付出。 * 相信緣分。 * 孩子和我們有緣要好好照顧。 * 人盡力做該做的事也是機緣。 * 人能生活在一起，是一種緣分。

探討層面	主 題	相 關 意 義
受苦難的意義	<p>自尊尊人。</p> <p>轉變心境。</p> <p>轉化壓力蘊涵動力。</p> <p>家有智能障礙一生相伴是福報。</p> <p>助力連連心存感恩廣結善緣。</p>	<ul style="list-style-type: none"> * 智能障礙兒改變父母的人生觀。 * 智能障礙兒改變自己的觀念和個性，有家真好。 * 改掉壞脾氣，凡事盡力做，不要太計較。 * 當改變不了命運時就改變心境。 * 扭轉心境往好的方面想，人生平順。 * 凡事往好的一面想，會心存感激願意付出，越有活下去的勇氣。 * 已是不能之事實應化悲憤為力量。 * 老來有伴應感激能生下障礙兒。 * 家庭互動良好。 * 一路走來很辛苦，但心存感恩。 * 凡事往好的一面想，會心存感激，願意付出越有活下去的勇氣。 * 懂得感恩。 * 感受人的恩惠，激發付出的力量。 * 對別人的協助深受感動，自己更應努力付出。 * 感受別人的恩惠，開始參與義工。 * 感受到許多無形的幫助，願為人服務結善緣。 * 見別人之付出自覺努力不夠。 * 有了智能障礙兒後接受許多人的幫忙。 * 結好緣。
生活目標與品質	<p>設定目標為生命的未來預作準備。</p> <p>最期望是協助政府或民間團體，為身障者成立就學、就業、就養安置場所。</p>	<ul style="list-style-type: none"> * 對未來的事要預作安排，才算對生命有所交待。 * 操心孩子的未來。 * 依家長能力來協助政府成立安置教養機構。 * 希望政府成立專門收容照顧智能障礙者的家園。 * 最大期望協助政府妥善規劃照顧身心障礙孩子。 * 希望孩子未來也能在社區生活，除接受別人幫忙外，也能回饋社區。
生命的自由	<p>生命各階段有不同困境。</p>	<ul style="list-style-type: none"> * 生活中將面對許多不同的壓力。 * 壓力永遠存在每個生命過程。 * 人生的每個階段都有不同的難題要處理。 * 每個階段都有不同的煩惱。
對人生的看法	<p>人能力有限，想突破生活現況亟需多方面配合。</p> <p>一天過一天。</p>	<ul style="list-style-type: none"> * 人對生活的掌控力不大，需多方配合才能稍作改變。 * 生活重心全在孩子身上，無法突破或改變生活。 * 心境影響生活，別想太多一天過一天。

從以上分析中發現，受訪者 E 覺得能和小 e 生活在一起，算是一種緣分，從相處中改變了自己的觀念、個性與行事風格，凡事盡力而為，不要太計較，當改變不了命運時就改變心境，往好的一面想，人生自然平順，現在她參加了義工，到處結緣，這一路走來的心路歷程，最令人欣賞的便是能夠在受苦難中找到「自尊尊人，轉變心境」的積極意義，這亦是轉化壓力蘊涵動力的具體管道。

五、受訪者 F

在此處介紹受訪者 F 之背景（表 4-13）、如何面對家有智能障礙兒的衝擊，以及教養經驗和調適情形（表 4-14），並從中發覺生命意義（表 4-15）。

表 4-13 受訪者 F 背景資料表

姓名代號	性別	實足年齡	生育智能障礙兒年齡	智障兒實足年齡			
F	女	50 歲	31 歲	19 歲			
教育程度	職業	婚姻狀況	經濟狀況	宗教信仰	子女數	教養態度	智能障礙兒排行
高職	電器行	良好	小康	佛教	3	民主	第三
生育情形：							
自然產		順產		定期產檢			
智能障礙兒障礙程度		身心障礙手冊		家庭成員身心障礙狀況			
中度		有		無			
伴隨障礙：							
語障		癲癇					
行為特徵：							
吸吮手指、剪短指甲、發脾氣時偶會傷害自己、外表秀麗。							
人際關係：							
內向，害羞、畏縮、人際關係良好，人緣佳。							
自費或免費接受特殊教育輔助器材與相關服務：							
健康服務		諮商服務		交通服務		無障礙環境	
智能障礙兒歷年就學或就業情形：							
公立托兒所、國小六年、國中三年、台中啟智學校（職訓）、目前賦閒在家。							

受訪者 E 和 F 是在參加智能障礙者家長成長團體中結識的，由於兩人一樣生養中度智能障礙兒，可謂是「同病相憐」，對於「勇敢走向外界，有助於孩子的成長與發展」之理念，頗為一致，他們經常在一塊兒交換育兒經驗與心得，很快就成為知心好友。當研究者和 E 接洽後，E 便立即向我推薦 F，透過 E 的介紹，F 同意參與研究接受訪談。

F 的住家位於臺中縣 國小旁，是一棟三層透天厝，經營家用電器行多年，她的先生大都負責接洽外務，而 F 平時除了招呼店裡的生意外，也要料理家務、照顧孩子，在夫婦倆用心經營下，店裏的生意始終興隆，經濟來源平順，生活十分穩定。

F 共有二女一男，小 f 排行老三，兄弟姐妹均已成年，可自立謀生，目前小 f 也已畢業，但未找到合適的工作，賦閒在家，偶而會協助料理簡單家務。小 f 長得十分清秀美麗，若未仔細觀察行為舉止，當她靜坐在旁時，短時間還真覺察不出異樣。小 f 個性溫柔，不要惹她，絕對不會亂發脾氣，在校人際關係良好，師長、朋友都很喜歡她。

自從發現小 f 有障礙後，兩夫婦一心一意想把她的障礙情況減至最低，投注相當大的心力，雖然辛苦，但堅信這是上天賦予的使命，會甘願做歡喜受。孩子在他們細心培育下，真的一天比一天進步，越來越令他們滿意，內心感到十分欣慰。孩子何其幸運的能來到 F 家，盡情享受著父母的愛與家庭之溫暖，從育兒歷程中，F 深深體會到智能障礙兒並不一定比正常孩子難帶，不見得是最令父母操心的，因為她始終乖乖的守在身旁，不會作怪變壞，請有同樣遭遇的家長們，切莫太悲觀，生命自有道理，應正視他的存在。

F 總是誠懇坦然的述說著教養心得，她一再強調，現今社會人心不古、風氣敗壞，犯罪層出不窮，與其要養到那些作奸犯科的不孝兒，不如養智能障礙者，有些正常人為何不能珍惜上天給予他的資質，好好運用，做些對社會有用的公益事業，好好開創自己的人生，卻要為非作歹呢？

F 視這輩子有小 f 陪伴一生為福氣，但是令她最操心的，仍是有朝一日當兩眼一閉，雙腳一蹬，不得不離開小 f 時，這將如何是好，能走得安心嗎？希望政府和社會大眾能了解智能障礙者家長們的心聲，協助分擔解勞才是最實質的幫助，否則空喊口號也無濟於事。然而社會仍有相當現實的一面，許多的計劃與期望往往可能成為夢想而已，小 f 現在已從職訓完畢，而想要找份工作似乎不容易？在百業蕭條，經濟不景氣之下，正常人都快找不到工作了，更何況是這種孩子，如此一來，她們根本無法自立更生，永遠得倚賴家庭才能生存下去，這樣的結局，實在無奈。也很希望外人能多給予關懷與鼓勵，其實有很多人，就是對這種智能障礙的孩子不夠了解，深怕會被傳染，又以為是精神病之類的，叫人感到難過。啟智教育其實不夠落實，與理想還有一段很大的差距，有待全民共同努力，更期望政府籌設一個能夠照顧這種孩子的家園。

（一）受訪者 F 教養經驗與理調適情形

表 4-14 呈現的是受訪者 F 之教養經驗以及調適情形，從中可了解其教養心路歷程。

表 4-14 受訪者 F 之教養經驗與調適情形一覽表

想法感受	情緒態度	具體作法
<p>1、懷疑並覺察智能障礙兒異常行為與發展：</p> <ul style="list-style-type: none"> * 體質不佳。 * 語言表達能力差。 * 語言能力低落，求醫做語言治療。 * 情緒不穩。 * 學習能力差。 * 特定癖好。 <p>2、助力激勵願力</p> <ul style="list-style-type: none"> * 外人都願意幫忙，自己更應盡力。 <p>3、比上不足比下有餘</p> <ul style="list-style-type: none"> * 孩子的障礙程度不很嚴重，尚感安慰。 * 比起更嚴重的智能障礙兒該知足。 <p>4、天生我材必有用</p> <ul style="list-style-type: none"> * 父母病痛時智能障礙兒很貼心。 <p>5、求職不易</p> <ul style="list-style-type: none"> * 求職不易。 * 希望智能障礙兒能自立更生但事與願違。 * 希望智能障礙兒能有個好工作。 * 希望智能障礙兒參加職訓後能在職場有個立足點。 <p>6、智能障礙兒無憂無慮好幸福</p> <ul style="list-style-type: none"> * 智能障礙兒很幸福，願跟他一直生活著。 * 孩子長在我家很幸運。 * 有些智能障礙兒的生活不如我們的好。 <p>7、歷程辛苦</p> <ul style="list-style-type: none"> * 非親身經驗難以體會育兒心境。 * 局外人難體會我們的心境。 	<p>1 緊張</p> <ul style="list-style-type: none"> * 剛開始會緊張漸次面對現實。 <p>2 否認</p> <ul style="list-style-type: none"> * 剛開始無法接受孩子智能障礙的事實。 <p>3、接受事實</p> <ul style="list-style-type: none"> * 慢慢接受事實。 * 漸次面對現實。 * 把自己全部精力放在孩子和家庭。 <p>4、害怕</p> <ul style="list-style-type: none"> * 走向外界較有發展機會。 * 有人不能真心接納智能障礙兒。 * 許多人因不了解而害怕智能障礙兒。 * 希望智能障礙兒能有個好工作，但有人不了解孩子以為會傳染或神經病。 <p>5、永不放棄</p> <ul style="list-style-type: none"> * 永不放棄。 <p>6、擔憂</p> <ul style="list-style-type: none"> * 擔心智能障礙兒被欺負或吃虧。 * 非常擔心智能障礙者的未來。 * 希望政府成立一個專門收容照顧智能障礙兒的家園。 * 擔心孩子離家後的生活情況。 * 父母年老手足成家後，智能障礙兒的未來堪慮。 <p>7、埋怨</p> <ul style="list-style-type: none"> * 埋怨為何生下智能障礙兒。 <p>8、勇敢面對</p> <ul style="list-style-type: none"> * 勇敢帶孩子走向外界不怕丟臉。 <p>9、溺愛</p> <ul style="list-style-type: none"> * 太寵愛孩子。 * 後悔寵愛孩子。 	<p>1、求神問卜</p> <ul style="list-style-type: none"> * 拜神及請法師開示。 * 不迷信宗教。 <p>2、盡全力照顧補救與栽培。</p> <ul style="list-style-type: none"> * 盡力照顧孩子。 * 生到智能障礙兒要盡力照顧教養栽培。 <p>3 求醫診治</p> <ul style="list-style-type: none"> * 急著求醫診治。 * 剛開始先求醫，確認無效後便放棄求醫。 <p>4 尋求教育安置並提供學習機會</p> <ul style="list-style-type: none"> * 很重視教育。 * 多方評估尋求適當就學之處。 <p>5、尋求資源資訊，自我充實。</p> <ul style="list-style-type: none"> * 參與進修獲得新資訊。 * 尋求專家學者的指導。 * 帶孩子參與職訓與求職。 <p>6、夫婦同心</p> <ul style="list-style-type: none"> * 夫婦一心同甘共苦。 <p>7、不打算讓智能障礙兒結婚</p> <ul style="list-style-type: none"> * 智能障礙兒無能力照顧自己和家庭，故不考慮婚姻。 <p>8、寄望手足</p> <ul style="list-style-type: none"> * 請手足照顧智能障礙兒。 <p>9、為未來預作準備</p> <ul style="list-style-type: none"> * 為孩子將來預做安排是擁有身障孩家長之共識。 * 為自己和智能障礙兒多留點積蓄。 <p>10、與人分享教養經驗</p> <ul style="list-style-type: none"> * 將教養心得與人分享，相互勉勵。

以上記錄了受訪者 F 生下了智能障礙兒以後的心路歷程，剛開始她是無法接受孩子智能障礙的事實，也害怕外界的眼光，不過不論心態如何，卻都能用心尋求改善障礙的管道，其最難能可貴的就是能與他人分享教養經驗，共同勉勵，於生之旅中相互扶持。

(二) 受訪者 F 之生命意義

從本研究既定的探討層面，去探究受訪者 F 對生命意義的看法，共獲得十五個主題及四十二個相關意義，發人深省。

表 4-15 受訪者 F 生命意義一覽表

探討層面	主 題	相 關 意 義
生命的價值	上天使命。	* 命運如此安排是上天給我的使命。 * 把自己的全部精力放在孩子和家庭。
	做有價值、有意義的事，並開發更新生活。	* 活著做有價值的事，並開發更新。 * 做有意義的事並充實生活。 * 陪伴教養孩子成長有意義。
生命意義的探尋	盡力而為永不放棄。	* 永不放棄。 * 勇敢面對不放棄。 * 生到智能障礙兒要盡力照顧。 * 盡力照顧她。
	前世相欠。	* 消極的想法是上輩子造孽欠他的。 * 埋怨為何生下智能障礙兒有前世相欠之感。 * 重何因得何果。
	對宗教信而不迷。	* 迷信因果易造成變相行為。 * 不迷信宗教。
	家有智能障礙一生相伴堪稱福報。教養智能障礙兒不見得比正常孩子困難。	* 每天有人跟我作伴。 * 養到壞孩子不如養智能障礙者。 * 生智能障礙兒對人生的感觸不如受正常孩子的氣時來得多。 * 正常孩子有時比智能障礙者更令人操心。 * 外人都願意幫忙自己更應盡力。
生活目標與品質	助力連連心存感恩廣結善緣。	* 親友給我們許多關懷。 * 外人都願意幫忙自己更應盡力。
	改變處世態度與行事作風。 對目前生活感到滿意。	* 懂得關懷別人付出愛心。 * 對生活有八成的滿意度。 * 對生活感到很滿意。 * 不煩惱經濟問題。
	安排正當休閒、自我充實。	* 喜歡烹飪，常與智能障礙兒一起活動。 * 學烹飪。 * 增進資訊能力。 * 參與進修獲得新資訊。 * 想學電腦跟上時代。
	為生命的未來預作準備。	* 希望智能障礙兒能自立更生但事與願違。 * 希望智能障礙兒參加集訓後能在職場有立足點。 * 為孩子將來預做安排是擁有身障兒家長之共識。 * 為自己和智能障礙兒多留點兒積蓄。 * 請手足日後多照顧智能障礙兒。
生活的自由	期望。 現實生活壓力。	* 希望政府成立收容智能障礙者的家園。 * 人很難掌握命運。 * 難掌控生命變化。 * 人一心煩，做事就更不順。
對人生的看法	苦勞何益？人生為何？何須拼命？	* 父母給盡了孩子所有的愛卻得不到適當的回報，感到失望。 * 做人沒有得到什麼。 * 一輩子為善卻無法得到回報。

受訪者 F 回顧教養歷程，可謂酸甜苦辣五味雜陳，箇中滋味非親身經歷實難真正體會，今天能站在這兒坦然面對，也是經過長時間的心理調適才辦到的。深刻體會與其養一個為非作歹的正常孩子，倒不如來生養一個不會做壞事的智能障礙兒，其精義發人深省。而 F 因為生了小 f，讓她有更積極主動自我進修充實能力的動力，以便跟得上時代，亦擔心日後恐怕沒有人肯收留小 f，所以希望政府成立收容智能障礙兒的家園，使無後顧之憂。

從本節的個別案例分析中可發現受訪者在教養經驗與調適，有大同小異之處，例如：在想法、感受方面，他們在教養初期，皆能提早從行為發展遲緩、口語表達不佳及情緒障礙方面看出孩子的問題，這時候身為父母的情緒態度當然是低潮、很鬱卒，總希望不是真的，然而時間、事實在在證明一切，都不是假的，只有面對現實，盡力去照顧，深信只要父母肯付出，就能把這種障礙減至最低的限度。

這六個受訪者的學歷有國小、國中、高中（職）程度，在家庭的經營與教養子女上，學歷並沒有具有重要的影響力。六對夫妻的感情都很好，能互助、體貼，教養理念與態度也頗為一致，他們極少會向人訴說心中之苦，凡事都會先靠自己的力量去解決，至於是否將經驗與人分享，則因人而異，各有不同的想法與態度。最擔心的是日後孩子的安置問題，殷切期盼政府規劃成立安置處所，讓孩子有安養終老之處。

他們在宗教信仰方面，有信道教也有信佛教，相信緣分與因果，但是傾向信而不迷。長久以來，由於心理的負擔大，同時也遭受不同層面的打擊，對世事的多變，較能看開與認命，一心只盼孩子能進步、家庭和諧、生活安定，便感心滿意足。此外若行有餘力，也知感恩圖報、行善積德，叫人讚賞。

第二節 跨案整合性分析

本節就第一節個別案例分析之結果，進行比對和歸納，呈顯教養經驗、調適情形及生命意義，研究者並將直接引述受訪者之訪談文本內容，及其所提供之相關書面資料，做為佐證；而為使語意更周延的呈現，必要時將視實際需要，敘述完整句子的內容，或把數句連成一段，以便詞句更能表達真正意涵。

一、受訪者之教養經驗與調適情形

由於個案在教養歷程中，各時期的想法感受、情緒態度與作法不甚相同，出現的時間長短亦各異，因此，教養調適歷程不以特定時間點做為劃分界點，而是根據個案言談中所表露出之思想觀念、經驗心得做歸類後，跨案彙整出「想法感受」、「情緒態度」與「具體作法」等三部分出現的情況先後順序，劃分成三個階段來說明：一、心情複雜茫然掙扎期。二、化悲憤為力量默認承受期。三、盡人事聽天命順其自然期，詳細內容如表 4-16 所示。

表 4-16 「教養經驗與調適情形」跨案分析一覽表

階段一：心情複雜茫然掙扎期

想法感受	情緒態度	具體作法
1、懷疑並覺察智能障礙兒異常行為與發展： * 肢體動作發展遲緩。 * 語言與溝通能力低落。 * 情緒不穩。 * 學習能力落後。 * 僵化固執的行為與習癖。	1、緊張焦慮不知所措： * 教養初期心急，盼付出有收穫。 * 教養初期心情緊張。 * 緊張焦慮不知所措。 * 一心只想趕快醫治。 * 發現發育比一般人遲緩，心理好緊張，不知所措。	1、盡力求醫： * 看遍大小醫院。 * 發現孩子有異樣開始求醫。 * 趕快尋求醫療途徑。 * 設法醫治改善。
2、家長未做好心理準備： * 後悔領養到智能障礙兒。 * 沒心理準備會生智能障礙兒。 * 孩子很乖未察覺異樣。	2、埋怨： * 埋怨為何生下智能障礙兒。 * 後悔領養到智障兒。	2、求神問卜： * 求助神明。 * 拜神及請法師開示。
3、極力設法改善障礙： * 趕快醫治。 * 設法改善。	3、害怕： * 剛開始害怕別人不能接納。 * 心理害怕。 * 初期有心理障礙。 * 害怕別人鄙視的態度。 4、否認： * 剛開始無法接受孩子智能障礙的事實。	3、夫婦同心： * 夫婦一心同甘共苦。 * 夫婦共同負起教養責任。 * 為了好好養障礙兒，要認真做生意。

階段二：化悲憤為力量默認承受期

想法感受	情緒態度	具體作法
<p>1、教養智能障礙兒生活範圍與品質受影響：</p> <ul style="list-style-type: none">* 智能障礙兒情緒不穩，造成生活困擾。* 生活難隨心所欲。* 有了智能障礙兒生活有困擾。* 生活被孩子牽制。	<p>1、接受事實：</p> <ul style="list-style-type: none">* 漸次面對現實。* 已是不能改變之事實應化悲憤為力量。* 期盼下生下的孩子不管如何都要接納。* 設法醫治盡人事聽天命。* 慢慢接受事實。	<p>1、盡全力照顧補救與栽培：</p> <ul style="list-style-type: none">* 做到無法做為止。* 盡力照顧。* 不管孩子如何，都要養、盡力教。
<p>2、把握適時適當之教育：</p> <ul style="list-style-type: none">* 及早教育成效大。* 把握學習機會從小好好指導智能障礙兒。* 求神不如尋求有經驗者。* 尋求就學機會。	<p>2、教導態度用心：</p> <ul style="list-style-type: none">* 教不會時心很急。* 不去想困難只知盡力做。* 有因果觀念，會逆來順受盡量付出。* 盡力而為。	<p>2、求醫診治：</p> <ul style="list-style-type: none">* 看遍大小醫院。* 智能障礙兒長期服藥。* 家人彼此互相支援，四處求醫求神。
<p>3、助力激勵願力</p> <ul style="list-style-type: none">* 外人都願意幫忙，自己更應盡力。* 對別人的協助深受感動，自己更應付出。* 感受多人的恩惠，激發用心付出的力量。* 親友都很關懷。* 周遭的人都很關懷。	<p>3、害怕：</p> <ul style="list-style-type: none">* 害怕別人鄙視的態度。* 有人不能真心接納智能障礙兒。	<p>3、尋求教育安置並提供學習機會：</p> <ul style="list-style-type: none">* 努力尋求教育安置。* 尋求教育途徑。* 努力尋求就學之處。* 很重視教育。* 給孩子多方學習的機會。* 口語能力差，無法繼續升學。* 給予學習機會好好教導。* 隨時隨地教導孩子，使其表現更好。* 尋求就學機會。* 多方評估，尋求適當就學之處。
<p>4、走向外界心理有障礙</p> <ul style="list-style-type: none">* 許多人因不了解而害怕智能障礙兒。* 害怕別人鄙視的態度。* 有人不能真心接納智能障礙兒。* 面對社會的歧視。	<p>4、生活重心放在智能障礙兒身上</p> <ul style="list-style-type: none">* 生活重心全放在孩子身上，無法突破或改變生活。* 花下全部精力，細心照顧。* 把自己全部精力放在孩子和家庭。 <p>5、溺愛</p> <ul style="list-style-type: none">* 察覺自己太寵孩子，剝奪許多學習機會。* 太寵愛孩子。* 後悔寵愛孩子。	<p>4、尋求資源資訊，自我充實</p> <ul style="list-style-type: none">* 參與進修，獲得新資訊。* 為教育孩子開始進修。* 尋求資源與資訊。* 尋求專家學者的指導。* 從研習活動中獲得新知。* 帶孩子參與職訓與求職。 <p>5、試著走向外界融入群體</p> <ul style="list-style-type: none">* 走向外界，教孩子待人處事。* 走向外界，隨機教育。* 把握住學習的良機，多帶孩子走向外界。
		<p>6、夫婦同心</p> <ul style="list-style-type: none">* 夫婦一心，同甘共苦。* 夫妻同心，共同分擔教養責任。* 為了好好養障礙兒，要認真做生意。

階段三：盡人事聽天命順其自然期

想法感受	情緒態度	具體作法
<p>1、比上不足比下有餘：</p> <ul style="list-style-type: none">* 比我兒嚴重者比比皆是。* 孩子的障礙程度不很嚴重，尚感安慰。* 比起更嚴重的該知足。* 看別人嚴重，漸想開。 <p>2、天生我材必有用：</p> <ul style="list-style-type: none">* 智能障礙兒雖能力受限，但有優點。* 天生我材必有用，勿放棄。* 智能障礙兒會幫忙做家事。* 智能障礙兒很貼心。* 智能障礙兒有修養又貼心。 <p>3、社會支援有限福利政策不周全：</p> <ul style="list-style-type: none">* 社會支援有限凡事靠自己。* 政府能力有限。* 智能障礙兒求職不易。* 希望智障兒能自立更生但事與願違。* 目前福利制度不周全，呈現不公平現象。* 政府應重視教育、醫療，落實福利政策。* 臺灣的啟智教育與福利制度須再加強。* 未能妥善規劃智能障礙者之生涯勢必造成社會負擔。 <p>4、求職困難：</p> <ul style="list-style-type: none">* 尋求工作機會困難。* 感嘆提供智能障礙兒就業機會少。 <p>5、智障兒無憂無慮好幸福：</p> <ul style="list-style-type: none">* 孩子出生在我家很幸福。* 智能障礙兒很好命。* 孩子長在我家很幸運。* 障礙兒不會煩惱。* 智能障礙兒不會煩惱。 <p>6、凡事朝好的一面想：</p> <ul style="list-style-type: none">* 凡事往好的一面想，* 改變不了命運就改變心境。* 智能障礙兒一生相伴。* 智能障礙兒才會留在父母身邊。* 智能障礙兒不比一般人差。* 扭轉心境往好的方面想，人生平順。	<p>1、盡人事聽天命：</p> <ul style="list-style-type: none">* 盡人事聽天命，凡事不強求。* 聽天由命。 <p>2、勇於承受：</p> <ul style="list-style-type: none">* 不曾想要放棄智能障礙兒。* 永不放棄智能障礙兒。* 智能障礙兒很懂事，不可放棄。* 想辦法好好醫治，永不放棄。 <p>3、順其自然：</p> <ul style="list-style-type: none">* 盡力陪伴孩子一天過一天。* 命運自有安排，要認命。* 走一步算一步。* 盡力而為，只求日子過得去。 <p>4、擔憂：</p> <ul style="list-style-type: none">* 非常擔智能障礙者的未來。* 心中最大掛念是智能障礙兒後半生的安置問題。* 希望政府為障礙兒做好就學就養計劃。* 希望政府規劃安置場所，條件不要太苛。* 父母年老，手足成家後，智能障礙兒的未來堪慮。* 家長與政府共同成立安置智能障礙兒的機構。* 希望政府成立一個專門收容照顧智能障礙兒的家園。* 擔智能障礙兒被欺負或吃虧。* 擔心孩子離家後的生活情況。	<p>1 不打算讓智能障礙兒結婚：</p> <ul style="list-style-type: none">* 考量種種因素，不打算讓智能障礙者結婚。* 智能障礙兒無能力照顧自己和家庭，故不考慮其婚姻。* 怕連累別人也怕生下智能障礙兒，故不打算讓障礙兒結婚。* 不打算讓智能障礙兒結婚。* 智能障礙兒結婚非下一代之福。* 生命可因能力差異而選擇適合的路。 <p>2、必要時才與人分享教養經驗：</p> <ul style="list-style-type: none">* 不愛與人主動分享教養經驗。* 沒必要時，多說無益。* 極少向人訴苦，凡事靠自己。* 不刻意提及教養經驗。* 除非必要，否則不主動談及教養經驗。 <p>3、為未來預作準備：</p> <ul style="list-style-type: none">* 依家長能力成立安置教養機構。* 蓋佛堂為生活做規劃。* 買房子給智能障礙兒做安身之所。* 著手規劃未來安置場所。* 接受職前訓練。* 納保險求未來保障。* 為孩子將來預做安排，是擁有身障孩子家長之共識。* 為自己和智能障礙兒多留點積蓄。 <p>4、勇敢走向外界推廣啟智教育並參與社會服務：</p> <ul style="list-style-type: none">* 感受許多無形助力，願為人服務，廣結善緣。* 教養歷程中，接受許多人協助，激發關懷別人之心。* 適時的挺身而出，說明孩子的障礙情況。* 不要怕別人知道，應設法讓別人接受。* 讓社會大眾普遍接納智能障礙兒，也是自身的責任。

受訪者在教養歷程中，由心情複雜茫然掙扎期進展到化悲憤為力量默認承受期，再進入盡人事聽天命順其自然期，每一時期都有其想法感受、情緒態度及具體作法，道出受訪者不平凡的生命境遇。

階段一、心情複雜茫然掙扎期

(一) 想法和感受：

1、懷疑並覺察智能障礙兒的異常行為與發展

前理解：

智能障礙者除了智能和適應行為能力明顯低下外，身心發展及學習也普遍會有遲滯現象，同時常伴隨情緒困擾問題。

詮釋：

孩子異常行為的出現，引起家長高度的警覺，開始留意，小心求證，內心始終忐忑不安，憂心忡忡，深怕這份疑慮成為事實。

(1) 肢體動作發展遲緩：

* 依我先前帶孩子的經驗，在成長過程中，他的七坐八爬九發牙都比別人慢啊！

(910718-B-001-2)

* 因為長得蠻好的啊！只是常常感冒，他又很慢才會走路，就以為是骨頭有毛病，看骨科啊！然後上小學以後，有弱視、亂視，又看眼科，而且由於感冒留下後遺症，(擤鼻涕)再找耳鼻喉科，而他的那個專科的掛號證就有一疊。(笑了笑)

(910718-B-002-1)

* 到三歲時，發現她還不會說話，也不敢走路。(920108-D-001)

* 不會，不會，不會，三歲都還不會走路，真的！走都是要人家牽著她，她沒辦法自己走。(910807-E-042)

(2) 語言與溝通能力低落：

* 嗯！到了兩三歲覺得奇怪了，人家的都會說話了，他怎麼不會啊！只會叫爸爸、媽媽那些單字啦！連續的講不出來。(920108-D-004-1)

* 她現在等於說發音都發不出來，簡單的爸爸、媽媽、哥哥、姊姊都會叫，只是沒有辦法連句，只能單句。(920108-D-033)

- * 當時因自己沒有生育，透過別人介紹的，出生才十五天，我便將她領養。她的外貌眉清目秀，一歲前發育情形良好，不疑有他，但慢慢的，卻覺得為何在口語方面的能力，明顯的落後一般孩子許多。(910818-C-002)
- * 有先發性的語言障礙，差不多週歲左右，我想說正常的孩子，週歲左右就會學語言了，會說爸爸、媽媽了，她差不多到兩歲的時候，我發現她都還沒有要說話的樣子，然後我就開始找醫生了。(910918-F-025)
- * 以後就覺得這樣醫她，醫到她會走了，就給她訓練訓練走路，但是她雖會走了，後來卻發現她語言有障礙，就開始一直帶她去看醫生。(910801-D-089)
- * 大概五歲時，剛開始大約兩歲左右，覺得有語障，正常孩子到週歲就會啞啞學語，但小 f 較慢，講話時就很奇怪。(920111-F-001)
- * 語言表達能力不佳，她理解力還好，可是語言表達能力不好，她不會造句，簡單的會講，不會像我們這樣造一長串的句子，組合句子也沒辦法。(910918-F-010)

(3) 情緒不穩：

- * 脾氣也呈現不穩定狀況，常無緣無故發怒，一發不可收拾，相當可怕，自虐、摔東西樣樣來，大吵大鬧。(910818-C-002)
- * 在他身體狀況最好的時候，考上了 學校高職部，本以為從此世界太平，沒想到在一年級下學期快結束的時候（約十八歲左右，六至七月間），因和同學起衝突，又再次精神失常，這次情況更嚴重，不但神智不清，情緒嚴重失控，大吼大叫，行為完全不能控制，又值青春期的，又有暴力傾向，一發火起來，完全失控、六親不認。（小 b 成長史書面資料）

(4) 學習能力落後：

- * 剛開始，當然是看他的學習能力比不上別的小朋友。(920111-F-003)
- * 對呀！她的學習能力普遍也比較差啊！（910918-F-033）
- * 我覺得老師的建議也對，因為和一般孩子比較，小 e 的學習能力畢竟不如正常孩子，真的能力還不到那裡，我覺得這樣也好啦！所以一年級其實不是在國小上，是到幼稚園上。(910807-E-052-1)

(5) 僵化固執的行為與習癖：

- * 她習慣了呀！她從小就是這樣，我常常跟她說：「小 f，妳剪指甲不要剪那麼短，那有時候會痛。」但她已經習慣了，她都自己剪，甚至已沒什麼指甲了還在剪，我發現這種孩子，大部分都有特定的癖好。(910918-F-014)
- * 但另外她小時候，會有一些比較奇怪的舉動啦！她有時候看到別人身上有漂亮的東西，會去摸人家呀！尤其看人家穿那個襪子漂亮，會去摸呀！但她那時還小。(910807-E-056-2)
- * 我們的孩子一些怪異的動作，實在是也改不過來，真的，我們有了這種孩子，才能深深體會，有的孩子真的沒辦法去改，我們也不會去怪老師什麼的，是真的，我們了解，真的沒辦法！像小 e 每天重複的搖晃「玩一張紙」這個動作，我每天都跟她說，每天都說，還是沒有辦法。(910807-E-163-2)

從上述談話內容中，可以發現，受訪者所養育之智能障礙兒，在成長發育期間，皆漸次出現異於常人之特徵，諸如：肢體動作發展遲緩，語言、溝通和學習能力低落，情緒不穩以及僵化固執之行為，由於自理能力差，類化與應變能力不足，時常得依賴他人的協助與照顧，才能生活。有些個案的障礙較嚴重，人力無法有效控制時，還需長期依靠藥物呢！由此可以想見，家長的生活受到牽制。

2、未做好心理準備

前理解：

無人期待，也不輕易相信自己會生養智能障礙兒。

詮釋：

在未做好心理準備下，擁有智能障礙兒，簡直晴天霹靂，難過、沮喪、悔恨、齊湧心頭。

(1) 後悔領養到智能障礙兒：

* 小c 出生時，母親是順產、自然生產，聽說他的母親腦筋不太靈光，我是沒見過她媽媽啦！沒打聽清楚，就把小孩領回，我若知道其母有智能方面的障礙，就不會將她抱回來養，真叫做自找麻煩呀！（910818-C-001）

(2) 沒有心理準備會生智能障礙兒：

* 連醫生都沒跟我說，他怎麼沒有跟我說呀！真的沒有預警，通常我們都很相信醫生說的話（有點難過、皺著眉）。（910807-E-009）

(3) 孩子很乖，未察覺異樣：

* 對！她是出生在 醫院，回來之後，她吃得白白胖胖的，很乖啊！也會睡覺，就沒發覺，誰知道……。（920108-D-003）

智能障礙的成因複雜，在醫學發達的今日，醫師雖專業，儀器雖精密，仍然有誤診或疏漏之時，有些障礙，根本無法在胎兒時期被診察篩檢出來，哺乳期間的嬰兒，也因大半時間都在吃跟睡，有的表現又出奇的乖巧，所以比較不易察覺出異常現象，往往必須依據一般孩子所謂的「七坐八爬九發牙」的發育標準來評斷時才發覺。

因此，儘管大部分的人，都不相信自己會生下智能障礙兒，但就在父母慶幸生下寶貝的同時，「命運之神」已悄然下戰帖，小生命的人生之旅，將開始為自己與家人，帶

來一連串的挑战與磨練，這樣在無預警之心態下，竟被宣判孩子有智能障礙，叫人情何以堪啊！

3、極力設法改善障礙

前理解：

七 年代啟智教育尚未普及，特教資訊來源有限，許多人對智能障礙之認識不多，不只不知如何求援，也往往不知如何援助別人？所幸當時醫學發達，醫師的專業形象頗值得信賴，於是醫生成成了第一個被求援與寄望的對象。

詮釋：

受訪者認為「異常」也算是病，既然有病，找醫師最正確，深信醫學發達，只要多跑幾家醫院，一定能找到好的醫師，強烈的「求醫診治」念頭閃過腦際，為受訪者點起「希望」明燈。

(1) 趕快醫治：

* 其實那時候，要想辦法盡力而為，阿如果說應該如此的話，就只好盡人事聽天命啊！（910718-B-004）

* 當時就是快點把她醫好啊！（920108-D-006）

(2) 設法改善：

* 但心中始終堅持不管如何？我一定得趕快尋求方法來醫治她，讓她的情況好轉才行。於是開始去打聽消息，看看有誰能給我意見，那時候，對於啟智教育與智能障礙的觀念，資訊不如現在那麼好，許多人都搖搖頭，表示不知如何來幫助我，所以想來想去，既然有障礙，那麼醫生應該會有辦法醫她。（920104-E-002-2）

受訪者和研究者一致認為，有障礙就得設法醫治，尤其在七 年代，教育尚未普及，更有強烈的求醫診治之念頭與行動，如此在不可見的未來，仍然存有一絲絲的希望。

(二) 情緒態度

1、心情複雜茫然不知所措

前理解：

為何是我？智能障礙是什麼？該怎麼辦？會不會痊癒？以後會怎樣？一連的疑問與無解，致使受訪者的心境，陷入低潮與焦灼狀態，依據 Hannam (1991) 的研究，此種表現已在透露「沒有人能了解我們的處境」，或是「沒有人來告訴我們怎麼辦？」

詮釋：

面對眼前的大難題，急盼付出能立竿見影，緊張焦慮，心亂如麻，既無經驗、又缺資訊，唉！求援之路看似寬又廣，苦尋無門怎奈迷與茫。

(1) 教養初期心急、盼付出有收穫：

* 啊！嚴格說來比較沒有，因為我們生活的地方環境比較單純，大家都蠻照顧他的，因為他比別人有差異，所以.....尤其他是最小的，大家都很疼他，還好，若要說有，可能剛開始心裡會急，希望對他的種種付出，能有些許的收穫。(910718-B-005-1)

(2) 教養初期心情比較緊張：

* 剛開始心情比較緊張，但緊張也沒辦法呀！(910801-D-104)

* 都說不太清楚，以前古早人說：「大隻雞慢啼，慢慢沒關係。」因為她胖胖的嘛！但是到現在了，都還不行，所以我就開始緊張。(910801-D-084)

(3) 緊張焦慮不知所措：

* 剛得知時心裡好緊張，很煩惱，壓力不時浮上心頭，因為從未有如此之遭遇，家族成員也無人有過類似的經驗，所以感到不知所措，緊張又焦慮。(920104-E-002-1)

* 對啊！那時候就不知該怎麼辦呀？我和她爸爸就一時不知該怎麼辦？好緊張啊！想說：「生到這樣，不知會怎樣呀？」我們不知小孩以後會變怎樣呀？那我們做父母的，就會想說要如何去教她、養她？(910807-E-029-1)

(4) 一心只想趕快治好：

* 只有說快看好他，這醫生看沒效，再去找另一個，還去問乩童。(920108-D-008)

(5) 發現發育比一般孩子遲緩開始緊張：

* 對呀！她都很正常，也沒有斷掌，也沒有什麼呀！所以醫生也沒有跟我說什麼呀！只是四個月的時候，覺得奇怪，她的脊椎好像使頭抬不起來，軟趴趴的，我們就開始緊張了，因為老大四個月的時候很正常呀！人家叫他就會起來，但老二她不能呀！我們那時候就擔心了，其實之前也有懷疑這個孩子，怎麼和老大不一樣，有一點懷疑。(910807-E-018)

從上述內容可看出，受訪者當時的心境，如同研究者所言，有著緊張、茫然不知所措的困惑。

2、埋怨

前理解：

受訪者 F 與 C 曾因有智能障礙兒的不如意，以致心中埋藏了「怨」，為何會有此種遭遇，不得其解。

詮釋：

埋怨中夾雜後悔、自責與因果意味。

(1) 埋怨為何生下智能障礙兒有前世相欠的感覺：

* 難免會情緒比較不好呀！有時會埋怨說為什麼偏偏生到這種孩子？也像我們說的，前世是欠妳什麼？今世得這樣，偶爾會有這樣的感覺，現在比較不會了。

(910918-F-059-1)

(2) 後悔領養到智障兒

* 小 c 出生時，母親是順產、自然生產，聽說她的母親腦筋不太靈光，我是沒見過她媽媽啦！沒打聽清楚，就把小孩領回，我若知道其母有智能方面的障礙，就不會將她抱回來養，真叫做自找麻煩呀！(910818-C-001)

受訪者是生下智能障礙兒的當事人，他們會埋怨，一定是不能承受如此的打擊，通常他們會把罪過推給前輩子是積欠了些什麼，所以今世才會受報應，這種埋怨，其實也是一種分擔責任，紓解壓力的方式。

3、害怕

前理解：

「害怕」的心態，乃自卑與自我防衛心理在作祟，然而畏懼面對外界，則難促使社會大眾認識和接納，也將造成孤立無援的惡性循環，阻隔了融入群體的機會。

詮釋：

孩子的異常舉止，雖非己教不嚴，己造之孽，但對於別人的一言一行卻非常在意，尤其異樣的眼光，令人窒息。

(1) 剛開始害怕別人不能接納：

* 對呀！那時候還小，.....老實講，當時會很怕人家會無法接受我們的孩子呀！心理上就會想說，比較不敢帶她出去。(910807-E-057)

(2) 心裡害怕：

* 對啦！怕怕的，我們想說.....啊！這個孩子這樣啊！其實也蠻慶幸小 e 看起來可愛可愛的，但另外她小時候，會有一些比較奇怪的舉動啦！她有時候，看到別人身上有漂亮的東西，會去摸人家呀！尤其看人家穿那個襪子漂亮，會去摸呀！但她那時還小。(910807-E-056-2)

(3) 初期有心理障礙：

* 老實說....., 因為也是這樣走過來，剛開始是會有心理障礙的啦！(910807-E-055)

(4) 害怕別人鄙視的態度：

* 對！因為她知道妳會罵她，妳只要一走，她又開始弄了呀！那能拿她怎樣？所以說，妳不可以去怪別人怎麼對待妳的孩子，重要的是妳要去宣導，那我們都希望政府在這方面能多做一點宣導。老實說別人看我們一眼，這我還可以忍受，因為我們的孩子真的跟人家不一樣，但是有的人，連看都不看，連甩都不甩的，.....在旁邊還在那裡嗤之以鼻，才真的受不了！(910807-E-165)

受訪者相當在意別人的眼光，這表示他的內心是有很多的壓力在承擔著，至於提到有人「連看都不看，連甩都不甩」，那是一種孤寂、無助的感受，讓他受不了。

4、否認

前理解：

自我安慰，不相信自己如此倒楣，需要一段調適期才能接受。

詮釋：

受訪者 F 透露出對於在沒有心理準備下，生到智能障礙兒是難以接受的，並表示根據她的經驗，許多家長亦會如此。

(1) 剛開始無法接受孩子是智能障礙的事實：

* 剛開始，我就很不能接受說：「我的孩子怎麼會是智能障礙兒？」這個和其他家長一樣啦！（910918-F-040-1）

詮釋循環：

受訪者在擁有智能障礙兒的第一階段中，出現了緊張、焦慮、煩憂、否認、埋怨與茫然無助的心情，雖然並非每人都出現同型等量的情緒反應與態度，但可以確定是百感交集，壓力重重。

在極度沮喪之餘，適度的情緒反應，是惡氣宣洩的管道，有時反倒有益身心健康，勝過長期壓抑成疾。因此，姑且不論是否繼續否認或接受事實，當在身陷苦惱漩渦時，應及時調適、振作精神，設法趕快解決困難，才是明智之舉，本研究的受訪者就有這種觀念，於是在獲知消息後，便開始為孩子做一連串的補救措施：求醫 求神 求資訊，不論多勞累，務必有所改善，親情至愛也在此展露無遺。

(三) 作法

1、盡力尋求醫療診治

前理解：

信賴醫學與醫師的專業，能找出病因並對症下藥。

詮釋：

用心的帶孩子就醫治療，同時也從醫師那兒獲得新知。

(1) 看遍大小醫院：

* 我們很用心就是了，說良心話，有醫生看到沒醫生，人家若報哪一間好，大的小的醫生館都去看。(910801-D-076)

(2) 發現孩子有異樣開始求醫：

* 當然不會找原來那家了呀！就開始找醫生了，就有個朋友當醫生，他就說，因為妳這個是唐氏症，他就介紹我到 醫藥學院。(910807-E-021)

(3) 趕快尋求醫療途徑：

* 而且那時醫生告訴我說，其實在 區域，這方面知識、資訊很少！他就報我去 ，找 醫院找 醫師，他是這方面的權威呀！我們那時就帶她去！剛開始是三個月一趟，去了大概半年，二次了，他就說：「其實這孩子喔！.....你用什麼藥給她，都是沒有辦法改變的。」他那時都開藥水，是營養的藥，讓她的身體發育好一點，讓她體力好一點，不容易感冒，因為唐氏症的孩子比較會有先天性心臟病，另外，我有問 醫院，看他們兒童的 科，那個科很難掛號，我是先叫我朋友幫我掛一下，那天再去看，去了之後.....，也談不出什麼所以然來，心理輔導師他也沒辦法跟我們說這孩子以後會變成什麼，只是說叫我們心理要建設好，妳的孩子已經這樣了，應該去找相關資訊來。(910807-E-029-2)

(4) 設法醫治改善：

* 心中始終堅持不管如何，我一定得趕快尋求方法來醫治她，讓她的情況好轉才行。於是開始去打聽消息，看看有誰能給我意見，那時候，對於啟智教育與智能障礙的觀念與資訊，不如現在那麼好，許多人都搖搖頭，表示不知如何來幫助我，所以想來想去，既然有障礙，那麼醫生應該會有辦法醫他，儘管當初在懷孕期間，醫生並沒有給我正確的訊息，但找醫師仍是我的最佳選擇。(920104-E-002-2)

(5) 設法醫治：

* 其實那時候，要想辦法盡力而為。阿如果說應該如此的話，就只好盡人事聽天命啊！(910718-B-004)

幾乎所有的受訪者均與研究者有著相同的心境，面對醫療便是懷抱希望，醫生除醫病外，尚能提供正確資訊，於是醫生成了被求援的首要目標。

2、求神問卜

前理解：

「冥冥之中有神力」的說法，在民間流傳久遠，必有其存在的條件，求神問卜已被視為另類療法，受訪者對此也半信半疑，懷抱著姑且一試的心態，反正嘗試過後，才能見真章，殷切期盼契機帶來奇蹟。

詮釋：

尋求醫療是靠人來救助，光靠醫師成效緩慢，為加速療效，求神問卜不失為另一種解除障礙的良策，何不多管齊下借助神力？（如此的作法，反應出受訪者已心急若焚）。

（1）求助於神明：

* 拜拜！有喔！怎麼沒有？像那時在台南讀，才回來國小，她媽媽聽人說去
，或去
，又去
，也有人家說
有一個多厲害到多厲害，去問，他說：「你們小d是
投胎轉世的，在我這兒用一用，回去就會說話了。」喔！我說：「你們若說這樣用一用就會說話了，我馬上回去再來，我會親自向你道謝。」結果不真不實的。（910801-D-092）

* 也有人說，什麼神明很靈，去
，去拜哪一尊神明，也是把她帶去。（920108-D-017）

（2）拜神及請法師開示：

* 信仰當然有呀！在剛開始發現孩子有障礙的時候，也是有去拜拜呀！我甚至去到
，人家說有一個很會算的人，去問他，他就建議我說：「
寺有一個法師，去請教他這個孩子是怎樣，請師父開示呀！」（910918-F-050）

「求神」對受訪者來說，也是一種分擔責任，除了盼望多一個管道能加速改善孩子的障礙外，藉此還可順便理清此生之所以擁有智能障礙兒的原因。

3、夫婦同心

前理解：

夫妻同心，其利斷金，教養責任乃在於勤。

詮釋：

夫妻互助互諒、互為依靠，將壓力、勞力均攤，物力、心力集中，患難中現真情，是生命共同體之責任承受、休戚與共。

(1) 夫婦一心同甘共苦：

* 不會，我先生都跟我同甘共苦啦！我先生對這個孩子真的很好，對每一個孩子也都很好，也非是單對小 f 啦！他真的是好爸爸。所以說，很多人都說小 f 出生在我家，真的很好、很幸福。說實在比較我那個老大，我甘願跟這個孩子去生活。

(910918-F-053-1)

(2) 夫妻同心共同分擔教養責任：

* 他們沒有教過這種小孩，可能沒在收這種孩子啦！沒辦法。他就介紹我去上課，去了半年以後……，真的成績有看得到哦！真的也會走路了，也會拿筆，當然筆不是畫得很好，但很會拿筆，那時候就只有畫直線啦！斜線、畫圈圈啦！什麼的，後來就每天就送去喔！她爸爸每天就七點送去，十一點再去載，持續了一年多。那時候都是爸爸在送，老實說爸爸是很辛苦，再怎麼樣，他也不會放著讓我一個人勞累。(910807-E-045)

(3) 為了好好養障礙兒要認真做生意：

* 我們要去外面打天下，生意成功很好，若失敗，那會很擔心要如何養她？

(920108-D-087)

詮釋循環：

當人處於煩憂焦慮，六神無主之時，腦海中瞬間所浮現的直覺反應，將信而有徵的讓受訪者即刻付出行動，「相信醫學可以改變障礙，盡力求醫」的念頭十分強烈。然而人總是希望把握更多可以治癒的機會，值此階段最易聽信旁人漫無邊際的建議，此時不論所採行的措施能否補救，都想嘗試看看，寧可「錯看一萬」，也不能「疏於萬一」。而令人欣慰的是，受訪者與配偶都能互相體貼，不管多困難，均能同甘共苦，肩負生活重任，在在展現生命共同體的信念，也是促使家庭和樂的動力。

因此，在階段一中，受訪者歷經：從發現兒女的許多能力明顯低落、發展異常 心情複雜，茫然不知所措 設法極力改善障礙 夫妻同心 化悲憤為力量等過程。

階段 二、化悲憤為力量默認承受期

(一) 想法感受：

1、生活範圍與品質受影響

前理解：

智能障礙兒非樣樣弱勢，但某些特殊的身心狀況，會讓家長的生活步調受限。

詮釋：

受訪者 C 的智能障礙兒情緒不穩，很難控制自己的言行。受訪者 D 的智能障礙兒則是自理能力較差，處處需要父母在旁關照與陪伴，所以不論上班或工作時，總是得時時掛念著孩子，花下的心血極多，生活難隨心所欲。

(1) 智能障礙兒情緒不穩，造成生活困擾：

* 最要緊的是千萬別惹她生氣，一發起脾氣來，會把加工品弄壞，四處亂丟、自己捏打自己或攻擊別人，發洩到她累了為止，真拿她沒辦法，「情緒不穩」的問題，一直困擾著我的家。以前會自虐，現在不會了，其實一切問題都是情緒啦！

(910818-C-019-3)

(2) 生活難隨心所欲：

* 沒辦法隨時想幹什麼就什麼，很困難的啦！(920108-D-074)

(3) 有了智能障礙兒生活有困擾：

* 當然困擾多少都有，像我在上班時，她媽帶她去一對一的上課，學習語言，我在上班時間，不管做什麼事，都是一定要去接他們回來。(920108-D-076)

(4) 生活被孩子牽制：

* 嗯！也沒辦法說公司在開會，開會完要一起去吃飯，也沒辦法，孩子在等我去接。

(920108-D-077)

詮釋循環：

研究者認為智能障礙兒非樣樣弱勢，雖然在此段中（1、生活範圍與品質受影響），

受訪者 C 與 D 並沒有明確的表態，但在教養階段三、盡人事聽天命順其自然期的第 2 個主題，以及生命意義的類別 3-1 中，多數受訪者均表明「天生我材必有用」的觀念，可見智能障礙者真有其獨特的優點，絕非只具缺點，但是他們身心方面的障礙，卻會使家長的生活受牽制，難以自由自在、隨心所欲的生活。

2、把握適時適當之教育

前理解：

教育是治療智能障礙者的最佳良藥，尤其早期教育，可收事半功倍之效，因為教育可以長善而救其失，要以平常心，穩健紮實的腳步，做好因材施教，切莫捨近求遠。

詮釋：

受訪者已深知教育的功能與重要性，於是積極的爭取可以學習與教育的機會。

(1) 及早教育成效大：

* 是呀！有一位家長她住的，她真的很有心、很有心，都是她來找我，在她孩子還抱在手上的時候，她來找我，她那時也是在找尋資訊。她去問協會，協會就跟她講我家電話，她就把孩子抱過來，那時小 e 也蠻小的，那時我看她的孩子，我就跟她講說：「妳的孩子只要有教育，一定會比我們小 e 還好。」那我覺得那個家長真的有聽我的話。她就開始帶孩子去上課，她的孩子現在能力真的很好，讓她受教育，真的那孩子能力進步很多，比小 e 好很多，所以我那時真的好開心，我的話她真的聽進去了。(910807-E-159)

(2) 把握學習的機會，從小好好指導智能障礙兒：

* 我也了解對於唐氏症這樣的孩子，一定得從小開始好好教導她，把握住每個可以學習的機會，引導她去學，才能事半功倍。後來我有機緣加入啟智協會，參與家長成長團體與研習會，從活動中我開始吸收新資訊，以及有相同經驗者的教養方法、理念，於是更進一步了解孩子的一切。(920104-E-003-2)

(3) 求神不如尋求有經驗者：

* 有不少人教我不妨求神，但始終不太相信這一套，總覺得與其問神明，倒不如尋求有教養經驗的人。(920104-E-002)

(4) 尋求就學機會：

* 如今我們的小孩國中畢業了，緊接著要面臨失學、失業的危機，因為高中職特教班更少，旁人可以視若無睹，我們這些父母卻不能，而我相信，我們的政府也不會，為了我們的小孩有更多的就學機會，我們希望政府不要再以經費及師資不足

來搪塞，因為我們已聽得太多，更重要的是，我們的小孩不會停止長大，來等政府的經費充足後，再讓他們就學。（B 之請願書第 6-10 行）

教育應兼顧家庭教育、學校教育與社會教育，重在因材施教，開發潛能，而每位父母均是孩子出生後的第一個導師，教導之人應力求自我成長，建立理論、培養專業、研習技巧，除了爭取適時適性的教育安置外，更不能忽略大社會這一個活動教室，懂得就地取材，隨機教育，才能獲致因材施教的最大效果。

3、助力激勵願力

前理解：

這是回饋社會，施與受的良性互動，讓願力獲助力，產生激勵。

詮釋：

受施慎勿忘，感恩知圖報。

(1) 外人都願意幫忙，自己更應盡力：

* 想說那也是自己的孩子呀！我會想說人家外人都有一種心來教育我們的孩子，何況我們是她的家人。（910918-F-060）

(2) 對別人的協助深受感動，自己更應付出：

* 那時我就很感動，老師真的好辛苦。啊！我們自己不教也不行呀！（910807-E-038）

(3) 感受多人的恩惠，激發用心付出的力量：

* 老實說，剛開始不知道該怎麼辦？後來就受到蠻多人的照顧，是說能幫助我們的人，我覺得會受到他們的幫助，我們走投無路時，.....就會有人告訴我們，要去那裡那裡。當我們去到那裡，又會受到他們的幫忙，也很照顧我們的孩子，就是因為很感謝這些人，就會想：「這是我們自己的孩子，為什麼不付出？.....人家都能幫助我們的孩子。」其實只有這個力量（910807-E-135）

(4) 親友都很關懷：

* 大家都很照顧，很疼也很關心啦！有什麼消息，什麼醫生比較好，他們都會來說。（920108-D-018）

受訪者 D、E、F 認為在進退不得、孤立無援時，總有一些熱心的人士，能夠伸出

援手，在精神上及實際的行動中來表示關心，真是深受感動。

4、走向外界有障礙

前理解：

某些受訪者有「心障病」，還沒走出去，就設定遭排拒，其實自己的內心，才是最大的敵人，有道是「擒外面之賊易，擒心中之賊難，」社會上難免有因不了解或知識水準不夠，而設下「路障」，然而要排除路障之前，仍須先消除「心障」才行。

詮釋：

「欲迎還拒」的心態，普遍存於社會人心，令受訪者深感極度無奈，時時裹足不前，無法突破心理障礙。

(1) 有人不能真心接納智能障礙兒：

* 我是不曾跟人家這樣說啦！但是有時候和團體出去的時候，有一次要蓋啟智學校的時候，遇到一些困難，譬如說：學校建在那兒，有一些鄰居就會抱怨，會排斥啦！他們不喜歡啟智學校作他們的鄰居。(910918-F-153)

(2) 許多人因不了解而害怕智能障礙兒：

* 對呀！他們就是沒這種孩子不瞭解呀！以為這個是精神病啦什麼的，怕什麼的，以前我就有聽那個 學校校長在說，他們那時候蓋也有困難，就請議員來那邊講，再邀一些左鄰右舍的百姓去那兒聽，議員說：「你們就保證說，你們都不會生到這樣的孩子，這種孩子又不會給你們怎麼樣。」(910918-F-154)

(3) 害怕別人鄙視的態度：

* 老實說別人看我們一眼，這我還可以忍受，因為我們的孩子真的跟人家不一樣，但是有的人，連看都不看，連甩都不甩的，.....在旁邊還在那裡嗤之以鼻，才真的受不了！(910807-E-165)

(4) 面對社會的歧視：

* 茲依請願法第二條之規定，向 縣政府請願，理由如下：我們的小孩，出生就註定要活得比別人辛苦，除了要面對來自社會的歧視外，由於智能的問題，他們無法像其他小孩一樣正常入學，我們從來沒聽過正常小孩需要為受義務教育而困擾，但我們小孩卻要受到特殊教育班普遍性不高及名額的雙重限制。(B 之請願書第 1-4 行).....我們希望我們的小孩活得有尊嚴，更希望政府及社會給他們一個平等的待遇，因為這本來就是身為一個「人」應有的權利。(B 之請願書第 24—25 行)

不要太在意別人的眼光，要在意自己的心理，不論是否靈光，每個孩子都是寶，不帶出去，怎能與人互動，增進了解？

詮釋循環：

在階段一心情複雜茫然掙扎期與階段二化悲憤為力量默認承受期，部分受訪者在走向外界與群體互動時，心中會有障礙，有的則不會，這說明是否具有走出外界的勇氣，乃因人而異，有的人挫折容忍力較強，能在短時間內，掙脫內心的枷鎖，有的人則是必需透過宗教支持、專業的協助、周遭親友的鼓勵或其他因緣下慢慢調適，才能拋開鄙視眼光所帶來的衝擊敢，多跨出一步。而歸納無法走向外界的原因，通常是曾遭遇過不愉快的社會歧視，受到冷嘲熱諷產生的自卑或是深怕丟人現眼與防衛心理作祟之結果，這樣的心境，若持續不解，無疑是生活的煎熬。

(二) 情緒態度

1、接受事實

前理解：

當發現懷憂喪志實無助益時，必將收拾起痛苦的呻吟，重新振作破繭而出的心，化悲憤為力量。

詮釋：

能坦然面對現實，是對生命有更積極正向的認識與體會。

(1) 漸次面對現實：

* 剛開始當然會說就是好像一個人得到什麼癌症，不能接受啊！會排斥這樣的事實，到後來經過一段時間以後，也是想說既然這個事實都已經發生了，也是要去面對啊！然後開始教育他。(920111-F-004)

(2) 已是不能改變之事實應化悲憤為力量：

* 可能有的人覺得生到這種孩子，對她衝擊會比較大，我是覺得說，我的孩子對我的幫助，我體認這一方面比較多一點，我可能是將它化悲憤為力量，因為這是沒辦法之中的辦法啦！(910807-E-180)

(3) 期盼下所生的孩子，不管如何都接納：

* 他是在我的期望中來的，就是要生他才懷孕的，生下的，不管他長得如何？我都
會歡迎他、接納他，這是緣分。(910718-B-006)

(4) 慢慢接受事實：

* 對，慢慢的，到後來就完全去接受了我的孩子是不正常的事實！(910918-F-041)

受訪者 E、F 一開始因較無心理準備，所以衝擊較大，B 則是認為孩子是在期盼下生的，不論長得如何都得接納，儘管迎接與面對孩子的心境不同，但可以確定的是逃避已無助益，需要有一段時間來自我調適，這是衛生且健康的態度轉化，有助於日後孩子身心發展。

2、教導態度用心

前理解：

不論處在哪種心境下，都要用心教導孩子，因為能改善孩子障礙最有效的辦法，應是「教育」一途。

詮釋：

責任驅使，求好心切，盡力而為，必有可為。

(1) 教不會時心很急：

* 因為我們做媽媽的就受不了，就會氣，會急呀！.....喔！怎麼教都教不會，這該怎麼辦呢？那時會很急。老實說，那時.....小 e 小時候也很可憐啦！因為她對痛覺較不敏感，教好多次好多次，她還是不會，有時候就會打她，想說打她，看她會不會比較記得一點。(910807-E-060)

(2) 不去想困難，只知盡力做：

* 那時沒想到什麼困難，遇到就是要做。(920108-D-015)

(3) 有因果觀念會逆來順受盡量付出：

* 可能現在變成逆來順受，就是說可能我們做得不好，所以我們現在要付出，現在就我能付出的儘量付出，我都是有這種感覺。(910807-E-138)

(4) 盡力而為：

* 不管是領養小 c 前或領養後，總是盡力啦！帶她雖然有點兒棘手，但還可以承受。

3、害怕

前理解：

有了這樣的孩子，每個受訪者的感覺不同，有的人剛開始會有些心理障礙，但很快調適後，內心趨於平靜，即能坦然走向外界；有的人則會自卑、自憐、怕被嘲笑或丟人現眼，以致心生畏懼，沒有安全感，需要有較長的調適期。

詮釋：

受訪者 E 與 F 害怕別人多看一眼，也害怕別人不看一眼，究竟要如何「看」得恰到好處，恐怕大家都得用心拿捏。

(1) 害怕別人鄙視的態度：

* 老實說別人看我們一眼，這我還可以忍受，因為我們的孩子真的跟人家不一樣，但是有的人，連看都不看，連甩都不甩的，.....在旁邊還在那裡嗤之以鼻，才真的受不了！（910807-E-165）

(2) 有人不能真心接納智能障礙兒：

* 我是不曾跟人家這樣說啦！但是有時候和團體出去的時候，有一次要蓋啟智學校的時候，遇到一些困難，譬如說：學校建在那兒，有一些鄰居就會抱怨，會排斥啦！他們不喜歡啟智學校成為他們的鄰居。（910918-F-153）

詮釋循環：

在階段一與階段二期間，受訪者的確如同研究者所言，或多或少會出現害怕面對社會的情況，縱然時時刻刻在調整心態，但「心障」久久未能根除。「如何面對外界」，實在是受訪者極不容易處理的難題，常置身於兩難困境之中。

他們極力避免孑然孤立，有心想爭取外援，博得更多的關懷，卻又常在不知不覺中受到傷害。其實排斥弱勢族群的現象確實存在，但願意接近者，也所在皆有，只是有些時候，由於關心的人，說話缺乏技巧，反倒弄巧成拙，因而致使受訪者更易將心

事埋藏心底，對外界的支持失去信心。

4、生活重心放在智能障礙兒身上

前理解：

一種使命感、責任心夾雜著補償、還債之心理，投注大量的心血在家庭和孩子身上，深信努力耕耘必有收穫。

詮釋：

當生活重心擺在孩子身上時，整個人完全投入，幾乎不在乎自己了，每天所作所為，均是為了明天『他』會更好。

(1) 生活重心全在孩子身上，無法突破或改變生活：

* 說真的自從有了她之後，好像她就是我生活的全部，一切以她為主。(920104-E-007-2)

(2) 花下全部精力細心照顧：

* 我們這麼多年來，整個生活重心、整個精力、物力、財力幾乎全花在她的身上，呵護得無微不至，小心翼翼的深怕受到傷害。(920104-E-005-2)

(3) 把自己全部精力放在孩子和家庭：

* 喔！我沒辦法，我的整個心都放在所有孩子和家庭上。(920111-F-069)

強烈的使命感與憐惜之心，讓自己無我的盡力奉獻，這樣的付出，只願孩子不要受到傷害，能力能與日俱增。

5、溺愛

前理解：

愛有程度、等級的差別，也有作法的差異，真正的愛與正確的愛是應視實際需要與情況而愛得恰到好處，否則可能成為「溺愛」，溺愛的結果，則非「愛」反「害」。

詮釋：

所謂愛之適足以害之，既期待又怕受傷害的矛盾，影響教養成效。

(1) 察覺自己太寵孩子，剝奪許多學習的機會：

* 萬一妳的眼睛一閉之前可以去看她，我死了，若那機構散掉了呢？那些孩子會到那兒去？其實這才是我們家長最擔心的，她也是個生命，妳這樣給她亂擺，又不知道那個機構是怎樣的？所以我不太贊成這樣，所以我一直在想說，可能我把她照顧得太好，變成父母都比較寵愛她，我們是想說：「她都這樣子，我們能怎麼辦？就是儘量能為她做的就做。」可是做了之後，變成她的功能都沒辦法發揮出來，可能也有些機會沒有給她，變成說她能力比人家還差。(910807-E-112-2)

(2) 寵愛孩子：

* 寵，我是三個孩子都一樣啦！我是真的比較寵孩子啦！(910918-F-065)

(3) 後悔寵愛孩子：

* 所以我很後悔也很氣自己，為什麼那麼寵孩子？而且我們兩夫妻都一樣耶！
(910918-F-128)

(4) 太寵愛孩子：

* 雖然人家說我們太過於寵孩子，但我們感覺是得看孩子會不會想啦！有的家長對孩子也一樣是無微不至啊！會想說：「人家會想說，人家爸媽對我好，我得特別孝順。」(910918-F-130)

孩子生成如此，好無辜，雖非己過，但需彌補，寵愛因此而來，而求好心切，力排障礙之初衷猶未減，如何拿捏取得平衡，至今仍舊無解。

(三) 作法

1、盡全力照顧、補救與栽培。

前理解：

使盡全力用心照顧，最主要的目的是能對障礙做補救，多加栽培以成才成器。

詮釋：

面對孩子已有障礙的事實，不管家長有何想法，也都要盡心盡力如同看待正常人一般，來妥善教導和照顧他，乖了要疼、要鼓勵，不乖則是照處罰不誤，這樣才不會怠忽親職，努力也才易獲得成效。

(1) 做到無法做為止：

* 啊！我們就盡量，應該做的都做了，做到沒辦法為止！（910801-D-094）

(2) 盡力照顧：

* 就是說盡力把他照顧好。（920111-F-022）

* 我就想說妳生活在我這個家庭，我盡力，我吃的、住的，有辦法給妳就盡量給妳。
（910918-F-089）

* 我只有想說，我們養到這種孩子，我們就盡力的去養她，去栽培、去教育她。
（910918-F-141）

* 不管是領養小 c 前或領養後，總是盡力啦！帶她雖然有點兒棘手，但還可以承受，唯一令我傷腦筋的，不外是會鬧，會有情緒困擾問題，這種情形較沒法度改變，唉！各方面咱都盡力了啦！（910818-C-020-3）

(3) 孩子好不好都要養，盡力教：

* 反正已養到了，不好也要養啦！我們一定得盡力好好教，乖了要疼，不乖照打不誤，吃也是照吃啊！不然要怎樣。（910818-C-015）

反正養到了，逃也逃不了，賴也賴不掉，自願也好，不得已也好，將他視為一種責任，盡全力照顧、栽培與補救，才是上策。

2、求醫診治

前理解：

已盡力尋求醫療診治了，然而若是病情嚴重，連醫師都束手無策時，也只好承受了。

詮釋：

不管求人或求神醫治，全都盡力做了，已感受到孩子的障礙要完全治癒的機會渺茫。

(1) 看遍大小醫院：

* 我們很用心就是了，說良心話，有醫生看到沒醫生，人家若報哪一間好，大的小的醫生館都去看。（910801-D-076）

(2) 智能障礙兒長期服藥：

* 現在只好乖乖的長期吃診所開的藥，不敢再造次。就這樣，吃了 腦神經科

診所的藥，吃了七年。(小 b 成長史資料之第 40-42 行)

(3) 家人彼此互相支援，四處求醫求神：

* 我太太更緊張了，他一直要去這兒看、那兒看，我就盡量開車載他們去，人家報到哪就去到哪，哪個醫生多棒也去看，也有人說，什麼神明很靈，去 ，去拜哪一尊神明，也是把她帶去。(920108-D-017)

為人父母的用心計較，透過各種管道來挽救，就算是花一些「心願錢」也「心安」啊！

3、尋求適當教育安置並提供學習機會

前理解：

依據教育基本法第二條之規定：人民為教育權之主體，受教權皆相等，尤其是身心障礙者，更要提供適當的教育安置與輔導，始能得到良好的教育效果。

詮釋：

每位受訪者都非常重視智能障礙兒的教育，努力的爭取教育機會與適當的安置處，同時也不忘隨時隨地隨機做生活教育，只盼孩子的能力，更往前進一步。

(1) 努力尋求教育安置：

* 因為 學校那邊是用考的，沒有考入，但有備取，有人說 學校比較好，去那邊讀一年，發現他們那邊都是頭腦很好，只是肢體有障礙的，他們是坐輪椅的。
(910801-D-025)

(2) 尋求教育途徑：

* 那時候她差不多二、三歲時，他就報我去 基金會，是要讓他們教育她，但我有給他們打電話，他說：「妳可能要就近找個地方，能教育她的，因為若到這兒，妳得台北、台中兩地跑，而且也沒有會收那麼小的孩子呀！」要十五、十六歲再帶去，到最後她三歲的時候，就去 找一家 教育中心，在 路。
(910807-E-036)

(3) 努力尋求就學之處：

* 剛開始我們都得載她去，再載她回來，後來在半年後，老師覺得她有進步，就跟我們說：「妳上半天的好了，一個禮拜兩天課，上半天的。」那時候也沒辦法，也不知道要去哪兒學呀！那時候我們是蠻直的，想說帶到學校的幼稚園，可是國小幼

稚園不收呀！他們說他們沒帶過這樣孩子，他們也不知道怎麼教呀！

(910807-E-043)

(4) 很重視教育：

* 因為我很重視教育這部分 (920111-F-052)。當然有呀！一方面我們也是有在教育她呀！若她有了一些的進步，我們還是會很高興 (920111-F-050)。

(5) 給孩子多方學習的機會：

* 所以有學校老師都說我是一個很配合的家長，因為她們覺得說，我從來不會要求說：「老師，妳要把我孩子教怎樣，」我只有說：「我希望老師可以給她機會，我知道應該要給她學習，若妳什麼東西都不教她，可能她到老了都還是不會。」

(910807-E-065)

(6) 口語能力差，無法繼續升學：

* 國中畢業後，原本想讓他繼續升學，可是每次去面試都不及格，因為口語能力要佔 30 %，目前始終不開金口的情形，怎能考上？校方不收，只有賦閒在家一途。

(910818-C-007)

(7) 給予學習機會好好教導：

* 對呀！不過現在沒有了，現在工作要照做了喔！從國中開始，就要她和他哥分配工作，凡是家裡要吃飯了，妳要去幫忙盛飯，吃飽了，妳要收。(910801-D-117)

(8) 隨時隨地教導孩子，使其表現更好：

* 是啦！所以帶她出去呀！她媽媽說要隨時隨地教，我看到這個，跟她講那是什麼，雖然她說話不清楚，叫她做什麼，她也會知道，她聽得懂會去做。(920108-D-127)

(9) 尋找就學機會：

* 茲依請願法第二條之規定，向 縣政府請願，理由如下：我們的小孩，出生就註定要活得比別人辛苦，除了要面對來自社會的歧視外，由於智能的問題，他們無法像其他小孩一樣正常入學，我們從來沒聽過正常小孩需要為受義務教育而困擾，但我們的小孩，卻要受到特殊教育班普遍性不高及名額的雙重限制。國小還好，國中就無法像其他小孩一樣在學區內就讀，而名額也更少，他們本來就需要比其他小孩得到更多家庭及社會的照顧，結果我們的教育制度，卻讓他們付出比普通小孩更多的代價及辛勞去求學。如今我們的小孩國中畢業了，緊接著要面臨失學、失業的危機，因為高中職特教班更少，旁人可以視若無睹，我們這些父母卻不能，而我相信，我們的政府也不會，為了我們的小孩有更多的就學機會，我們希望政府不要再以經費及師資不足來搪塞，因為我們已聽得太多，更重要的是，我們的小孩不會停止長大，來等政府的經費充足後，再讓他們就學。(B 之請願書第一至十行)

(10) 多方評估尋求適當就學之處：

* 對呀！比較沒有進展，那邊孩子的程度嚴重，我們小孩子的程度，有比較好一點啦！在那兒根本學不來，所以到 學校的時候，我就有跟那邊的老師說：「我很後悔以前帶她到 學校就讀，可見我們做父母的，千方百計要她在一個我們表

面上看起來是不錯的學習環境，反而害了她，斷送她學習的機會。」老師也只有說：「反正過去就過去了，也無法挽回了呀！」(910918-F-034)

適時適性的教育，如同寒冬之暖陽，錯誤的安置，則似雪上加霜，是阻礙發展的因素之一。教育基本法第四條明示：對於身心障礙的孩子，要特別加以照顧。希繫家庭、社會、學校成為合夥關係，從教育的途徑中，尋求更多學習的機會。然而由於目前國內對身心障礙者所設立的學校，雖經多年的努力，仍出現僧多粥少的現象，有些學校的入學條件還蠻嚴苛，對於嚴重障礙的孩子而言，就只能無奈的「望學興嘆」了。

4、尋求社會資源與資訊自我充實

前理解：

妥善運用社會資源，有助於教養成效，無形中也減輕了負擔。

詮釋：

受訪者自我進修，吸收新知，充實教育理念與技巧，掌握機會輔導孩子。

(1) 參與進修獲得新資訊：

* 許多特教訊息都是協會寄來給我們的，然後研習裡面的課程，都是主講師提供的。
(920111-F-036)

(2) 為教育孩子開始進修：

* 對！自己不知道怎麼去教，所以我就有上內政部的臨時托育的保育員科。
(910807-E-058)

(3) 尋求資源與資訊：

* 其實唐氏症這方面，我們也稍微懂一點啦！因為以前上課有上到，可是也不是很懂，當你遇到孩子是唐氏兒時，就只是一直想說.....要找資訊，想到的只是這個孩子以後會如何。可是到了三歲時，老實說，她什麼也都不會，那時候真的和老大三歲時差別很大，我們真的很茫然，到底要如何去教她？(910807-E-041-2)

(4) 尋求專家學者的指導：

* 有什麼教授來哪裡演講，什麼學校呀，還有什麼協會，請什麼教授來演講，我都會去聽，有時候我也會請教他們，但他們說的就是好像偏重理論方面的。
(910918-F-047)

(5) 從研習活動獲得新知：

* 我有機緣加入啟智協會，參與家長成長團體與研習會，從活動中，我開始吸收新資訊，以及有相同經驗者的教養方法、理念，於是更進一步了解孩子的一切。

(920104-E-003-3)

(6) 帶孩子參與職訓與求職：

* 縣 路那裡，他們在職訓。(910918-F-021)

* 是有啦！現在在 單位訓練完有差啦！比較會幫忙做事。(910918-F-020)

* 在小 b 尚未參加職訓時，我也一直在幫他找工作，我苦口婆心向老闆說明：「如果您僱用小 b，可順帶免費雇用到我，或是您僱用我，讓小 b 順便跟著工作，我甚至願意倒貼午餐，都沒有關係。」我們只是想要自食其力。(910718-B-011-2)

家庭是孩子出生後首度接觸的環境，父母是家庭教育導師，應尋求社會資源與資訊，以便自我充實和成長。

5、試著走向外界融入群體

前理解：

即使外界的形形色色及狀況不太了解，也要試著走向外界，融入群體之生活，以開拓更多的學習空間。

詮釋：

社會是人與群的互動，足不出戶便不知外界是如何的世界，將來孩子要到社會生活勢必更加困難，如果能走出去和群體接觸，將可以受到更多的文化刺激。

(1) 走向外界教孩子待人處事：

* 對啊！給她出去，出去教她生活待人處事。(910801-D-122)

(2) 走向外界隨機教育：

* 是啊！我若出去，我都將她帶出去做生活教育。(910801-D-122)

(3) 把握住學習的良機，多帶孩子走向外界：

* 把握住學習的良機，多帶孩子走向外界，不但可以提供孩子更多的學習空間，也可打開自己的心門，獲得更多的幫助。(920104-E-010-3)

6、夫婦同心

前理解：

夫妻是一體的，既然結合就要共負責任，夫妻同心面對困境，才更有力量化解。

詮釋：

家長需面對長期經濟與精神的壓力。

(1) 夫妻一心同甘共苦：

* 我先生都跟我同甘共苦啦！我先生對這個孩子真的很好，對每一個孩子也都很好，也非是單對小 f 啦！他真的是好爸爸。(910918-F-053-1)

(2) 夫妻同心共同分擔教養責任：

* 後來就每天送去喔！她爸爸每天就七點送去，十一點再去載，持續了一年多。那時候，都是爸爸在送，老實說爸爸是很辛苦，再怎麼樣，他也不會放著讓我一個人勞累。(910807-E-045)

(3) 為了好好養障礙兒要認真做生意：

* 嗯！不會說.....我們要去外面打天下，生意成功很好，若失敗，那會很擔心要如何養她？(920108-D-087)

詮釋循環：

智能障礙兒之種種異常行為，如同枷鎖，牽制了父母的行動與自由，但不管如何？孩子是無辜的，疼惜他，就不能「置之不理」，再怎樣也得忍受。於是經過逐步調適與經驗的日漸豐富，受訪者從階段一的心情複雜茫然掙扎，邁向階段二的化悲憤為力量而默默承受，夫婦倆更始終同心協力，把握住每個可以教育的機會、尋求各項補救措施，善盡為人父母該盡之職責。然而不可諱言，社會終究有其較現實、冷漠的一面，縱然已盡心在付出，但並不如預期的那般事事順利。

階段三、盡人事聽天命順其自然期

(一) 想法感受：

1、比上不足比下有餘

前理解：

知己知彼，進退才能自如。

詮釋：

能接納與面對孩子先天不足或後天失調的事實，了解生命存在個別差異並加以尊重。

(1) 比我兒更嚴重者比比皆是：

* 因為以前的人都不敢帶這種小孩面對現實，因為我們出去看，到每個學校或教養院去看，比她嚴重的人很多。(920108-D-094)

(2) 孩子的障礙程度不很嚴重，尚感安慰：

* 對呀！人家別人比我們辛苦的也還有，更嚴重的更是有，好像就會有一點安慰。(910918-F-152)

(3) 比起更嚴重的智能障礙兒該知足：

* 還不錯啦！比起人家那個非常嚴重的，可真要偷笑了，有的真的很可憐，走不能走，大小便也無法自理，有的甚至天天躺在床上呢！(910818-C-023)

(4) 看別人比我們更嚴重，漸漸想開：

* 後來我們想開了，出了門你看，比我們家嚴重的很多。(910801-D-112)

受訪者在經由比較之後，發現自己的智能障礙兒並不是最嚴重的，在比上不足比下有餘之後，正如同研究者所言 - 「知己知彼，進退才能自如」，也稍能解開自己嚴重的心結。

2、天生我材必有用

前理解：

一枝草一點露，天無絕人之路。

詮釋：

正視生命的價值，取長補短，藉後天努力，以補先天之不足。

(1) 智能障礙兒雖然能力受限，但有優點：

* 雖然他的能力有限，但每天陪著我乖乖的、不會做壞事、不會亂花錢，簡單的生活起居都能自理，比起有些正常人卻作姦犯科好太多了，因此，小 b 目前帶給我的並不會有太大的負擔。(910718-B-041-2)

(2) 天生我材必有用不可放棄：

* 人家說天生我材必有用，她也很不錯啊！另外像大的，他結婚了，也不會和我們陪伴啊！而他會一直和我們陪伴，天生我材必有用，不可放棄。(920108-D-024)

(3) 智能障礙兒能幫忙家事：

* 對！她雖然不太會說話，她內心還懂一些事，吃飯時，我說吃飯了，她會快去盛飯、端菜，吃飽了，她會去擦桌子，碗收一收放在那兒，最起碼比老大好，老大吃一吃，碗丟著就走了，他還會去收碗呢！(920108-D-031)

(4) 父母病痛時智能障礙兒很貼心：

* 比如說，他以前哥哥、姊姊都在外面讀書，家裡就只剩她一個和我們夫妻兩個，那像有時候，如果我們生病了，她就會拿藥到我面前說：「媽媽，吃藥了！」或是說吃飯了，她會端飯來給我們吃，就覺得還蠻貼心的。(920111-F-054)

(5) 智能障礙兒有修養又貼心：

* 很有修養，老大還比不上，她夾到肉，一定把瘦的地方，切下來給她哥，我問她：「妳不敢吃瘦肉呀？」她就一直說：「哥哥！哥哥！」她會這樣做，有什麼東西都會先想到別人。像她以前去她嬭嬭家，嬭嬭給她一個東西，她一定要再爭取到哥哥也要一份，她一定會這樣做，有時候我們若不在家，她若有飯、菜，會熱給我們吃，留給我們，若有麵，自己泡麵來吃，很規矩。(910801-D-180)

受訪者與研究者一致認同「天生我材必有所用」，只是要看用在何處，用什麼角度來界定，有許多例子可以佐證智能障礙兒絕非一無是處，只要欣賞他的優點，培養他的優勢能力，勤能補拙，將能彌補一些先天上的不足。

3、社會支援有限與福利政策不夠周全

前理解：

整合資源，落實社會福利政策，加強推展啟智教育、生命教育是勢在必行，刻不容

緩的工作。

詮釋：

呼籲以「愛與關懷」同心扶持、協助，俾利智能障礙者及其家庭成長、茁壯。

(1) 社會支援有限，凡事靠自己：

* 社會大眾支援可能也是有限啦！要靠自己努力啦！政府也是沒辦法做到。(910801-D-193)

(2) 政府能力有限：

* 能力有限啦！他的照顧有限，只是每個月給你三千元。(910801-D-193)。政府一直說沒錢，像之前有一塊田地是公有的，原本要蓋好幾甲的殘障區，但那農夫就很鴨霸的佔著，也不能把他怎樣。(910801-D-193)

(3) 智能障礙兒求職不易：

* 在小 b 尚未參加職訓時，我也一直在幫他找工作，我苦口婆心向老闆說明：「如果您僱用小 b，可順帶免費雇用到我，或是您雇用我，讓小 b 順便跟著工作，我甚至願意倒貼午餐，都沒有關係，」我們只是想要自食其力，能有一個工作機會和能力而已，但是很遺憾的，大多數店家不願自找麻煩。(910718-B-011-2)

(4) 希望智能障礙兒能自立更生，但事與願違：

* 對呀！就是希望能夠訓練到她以後可以謀生的能力啦！可是這目標很難實現，因為現在正常人都快找不到工作，更何況是這種孩子。(910918-F-090)

(5) 目前福利制度不周全，呈現不公平的現象：

* 所以這個就不公平，其實我們也不是說在批評政府啦！只是老實說，.....他的一些政策無法去落實，有的真的很需要的人，政府反而沒有補助，還過得去的人，.....他反而有領到錢。(910807-E-120)

(6) 政府應重視教育、醫療，落實福利政策：

* 對呀！但是政府在做怎樣的，要看到以後真的是社會亂象，那你這政府也完蛋了，因為現在老實講，殘障的孩子真的越來越多，文明病越多呀！而且現在大家都生得少，生幾個可能就有一個是了啦！那看整個國家，社會該怎麼辦？這才是真正的問題，所以醫療也很重要，像我們就是一直要和醫療團體體系結合，就是這樣，像我們去 國家參觀，他們一生下來，孩子有這個毛病，他就是有一個團體輔導你，從小你得教，家長都要陪同一起教這個小孩。(910807-E-176)

(7) 臺灣的啟智教育與福利制度需再加強：

* 我們這裏真的還沒有辦法，我真的覺得我們台灣真的需要再教育啦！我們有這樣的孩子，會希望人家會照顧他，但是我們相對的也會付出呀！是希望政府用成保險制度，我們存這筆錢，以後政府用這筆錢照顧呀！若是說有的家庭貧窮，又真的又有那種孩子需要照顧，政府應如何補助都是需要的，像老人津貼政策，有很多很有錢的老人不也是照拿，浪費嘛！.....事實上這些年，實在說政府是也有在

做啦！我們也不能抹滅啦！照顧的層面很多，我們也不能一味的抹滅政府，但是就是說，我們希望能更符合我們家長的需要，不要說那筆錢雖有在做，但沒有真正落實，浪費了很可惜！要去檢視說在殘障團體方面的錢，用得恰不恰當？不要說給他家長三千元就算了，老實說，有的家長三千元拿了，也沒有去照顧呀！政府變白花了！（910807-E-175-1）

（8）未能妥善規劃智能障礙者之生涯，勢必造成社會負擔：

* 這些孩子將來若家長、長輩死了，不也構成很大的社會問題？有的還會變成被人利用的工具，那還不是問題更大，社會成本越大。我是覺得說，孩子一生下來是什麼程度的，從醫院就要通報，依照什麼程度的開始繳保費，為什麼不用民間團體的原因是它沒有公信力，所以才要仰賴政府，這筆錢真的是去做那種工作，才會要靠政府做呀！（910807-E-175-2）

受訪者即使已卯足了勁，想要讓智能障礙兒能自立自強，能在社會上自謀生活，但以臺灣日前的特殊兒童的教育、醫療體制、福利制度與社會支援，對他們的幫助，似乎有限，因此，尚需加把勁兒努力做好才行。

4、求職困難

前理解：

想培養孩子，學得一技之長，以期自立更生、奉獻社會，然而社會有其現實的一面，未必如願，叫人莫可奈何。

詮釋：

現實、理想有扞格，酸、甜、苦、辣多遍嘗，感嘆現實生活之冷酷、弱勢族群之無奈。

（1）協助智能障礙兒求職不易：

* 在小 b 尚未參加職訓時，我也一直在幫他找工作，我苦口婆心向老闆說明：「如果您僱用小 b，可順帶免費雇用到我，或是您雇用我，讓小 b 順便跟著工作，我甚至願意倒貼午餐，都沒有關係。」我們只是想要自食其力，能有一個工作機會和能力而已，但是很遺憾的，大多數店家不願自找麻煩。（910718--B-011-2）

（2）求職不易：

* 她很愛說，我問她說：「妳以後要做什麼？」她說要去外面上班，我想說：「現在這種誰要呀？她自畢業就沒去找工作，這種孩子 唉！」(910801-D-156)

(3) 求職困難：

* 是的，求職多次碰壁，但也難怪，站在老闆的立場分析，如果我是老闆，可能也覺得沒必要，萬一發生危險或出差錯，多添麻煩的。(910718-B-014)

(4) 感嘆提供智能障礙兒的就業機會少：

* 對啊！我認為他不笨，有一些重複性或機械式的工作，可以嘗試去做，問題是現代社會，機械取代了人力，相對的就業的機會變少了。(910718-B-013)

(5) 尋求工作機會困難：

* 是的，想想看，現在失業率很高，花同樣的基本工資，您會僱用誰，找個動作快、效率高、少操心的，是不是更好？若找個有障礙的孩子，就要多花一點兒時間注意他們、指導他們，除非政府有規定，或根本沒有選擇，或想貪點兒便宜，才有被錄用的機會。(910718-B-015)

詮釋循環：

生產線上的操作，有複雜的環節，有速度、品管的要求，更有機器、溫度、電、動力 等危險的因子存在，一些疏忽安全的意外，隨時可能發生，因而致死、致殘大有人在，所以身為老闆或主管，也相當注意嚴加防範，可是諸多的職場顧慮，卻是智能障礙者求職困難、到處碰壁的主因，因為深怕發生危險、出差錯或添麻煩。

其實並非每個職場都很危險，例如擺擺書、到市場幫忙叫賣、掃地、洗碗、簡易手工 等簡便工作，未嘗不能讓他們嘗試，建議政府訂下法規與獎勵制度，把遴聘智能障礙兒進入職場列為重點，以落實離校後的轉銜服務。

因此，謀職的所有「無奈」及「莫可奈何」情事，需要借助政府單位的力量，出面解決，這也反應出「社會支援有限」現象，以及「對未來擔憂」的不安全感。

5、智能障礙兒無憂無慮好幸福

前理解：

智能障礙者的好命，是「有責任心的照顧者」加上「好家庭」及「好運道」所致，但是並非人人都有如此好的遭遇。

詮釋：

長期觀察比較後，發現正常人不見得比智能障礙者更幸福，正常人反倒必須為他們服務、照顧，所以生命的幸與不幸，沒有絕對的論斷。

(1) 孩子出生在我家很幸福：

* 人家都說：「你的孩子很幸福。」(910801-D-115)。一些親友也是這麼說，說他來到我們家是我們的福氣，也是他的福氣。(920108-D-025)

* 我們的福氣是人家古早人說，她會帶來福氣，所以她會來。她就變成說，她有福氣就會在我們家，我們有託她的福氣，就有生意在做，大家也都不錯，這樣也不錯啊！開店，也有賺錢，大家福氣啊！(920108-D-026)

* 智能障礙兒很幸福，願跟她一直生活著：所以說很多人都說，小 f 出生在我家真的很好、很幸福。說實在的，比較我那個老大，我甘願跟這個孩子去生活。
(910918-F-053-2)

(2) 智能障礙兒很好命：

* 好命、好命，對於這種小孩。(910801-D-074)

(3) 孩子長在我家很幸運：

* 因為可能孩子比較幸運啦！他長在我們家庭啊！我們都特別對他好。(920111-F-010)

(4) 智能障礙兒不會煩惱：

* 喔！她沒有煩惱。(910801-D-058)

* 她這樣生活最快樂了啦！(910801-D-059)

* 說照顧啦！她自己本身就不會煩惱，她怎麼會煩惱什麼？(910801-D-060)

受訪者表示智能障礙兒在先天上的不足，使他不曾去想一些惱人的問題，可以說反倒比一般人好命，幸運又快樂。基本上，研究者不反對此種看法，但是在現實環境中，卻非每個智能障礙兒都能過得如此幸福，這可從和受訪者 E 之(910807-E-116-2 生命個體境遇不同)強調「生命受到不平等待遇」的談話中獲得驗證。

6、凡事朝好的一面想

前理解：

善惡只在一念之間，應懷抱感恩之心，可利己又利人。

詮釋：

任何事物都有一體兩面，好壞全在一念之間，轉念朝好處想，路更寬廣。

- (1) 凡事往好的一面想，會心存感激，願意付出，越有活下去的勇氣。
- * 對！要儘量去幫助別人，人家跟你說什麼，別都往壞處想，要儘量往好的地方想，因為有的時候，一句話你想壞，就會越來越壞，你要把它想好的，那你會覺得人家都對你很好，你心存感激，你也會相對付出，那你比較可以生存下去，若你感覺什麼事都不好，那你怎麼活下去，什麼都感覺很痛苦。(910807-E-143-1)
- (2) 當改變不了命運時就改變心境：
- * 既然是不可改變的事實，何不往好的方面去想？改變不了命運，改變不了環境，那就改變我的心境吧！想開了，一切惱人之事，不就更容易從您的心頭卸下嗎？(920104-E-009)
- (3) 對智能障礙兒的付出沒有白費：
- * 對對對！這個沒有白費，她哥哥老婆娶了就走了。(910801-D-141)
- (4) 智能障礙兒一生相伴：
- * 對，這個腦筋雖不靈光，但還會跟我作伴，她哥哥娶了老婆就跟人家跑了，她還會陪我，我到現在一直如此認定。(910801-D-142)
- (5) 智能障礙兒不比正常人差：
- * 對啊！不會輸聰明的人，絕對不會輸。(910801-D-0186)
- (6) 扭轉心境往好的方面想，人生平順：
- * 我的感覺是覺得說，真的我們的人生是由我們心境去轉，妳的心如果把它想好一點就什麼都好，我都這樣教我的孩子，我保證這樣妳的人生會很順，什麼都會很好。(910807-E-154-2)

詮釋循環

生命來到世間，都有「先天命定」的弱點，與「後天人定」的潛能，只要細心妥善的雕琢形塑，將可展現生命的光環與美麗。

受訪者覺察我兒雖有障礙，但在歷盡酸甜苦辣的日子裡，使人更能彙整經驗化為智慧，懂得如何看待生命，體會生命的奧妙，也能珍視生命的價值所在，這是難能可貴的正向積極思維，就在念轉心轉之際，境便隨之而轉，為自己的生命注入活水，為未來尋得一線生機。

(二) 情緒態度

1、盡人事聽天命

前理解：

這是不強求的想法，換句話說，只要盡心努力，凡事莫強求，天必從人願。

詮釋：

受訪者 B、C 表示，凡事冥冥之中早有定數，人力難違天命，唯一能抗衡者，只有「盡力」。

(1) 盡人事聽天命，凡事不強求：

* 我認為能在一起，靠一個「緣」，緣盡時，就會有狀況產生，所以一向秉持「盡人事聽天命」，我一向不強求，一旦緣盡了，只能說：「抱歉！我已盡力做我該做的事了。」(910718-B-007-2)

(2) 聽天由命：

* 我想人的能力有限，很難啦！不要想太多，盡力去做、去安排就行了，一切仍是聽天由命啦！(910818-C-028-3)

研究者已洞悉受訪者的觀點：許多時候，人不必太強求，不必想太多，因為冥冥之中已有定數，只須盡力而為，一切就聽天由命啦！

2、勇於承受

前理解：

既然孩子生而為人，就應享有人權，還好受訪者能負起責任，永不放棄可以改善的機會。

詮釋：

養育智能障礙兒是責任，必須有耐心與智慧來勇敢承受，不可放棄。

(1) 不曾想要放棄智能障礙兒：

* 我也沒想什麼吧！因為你就想說，同樣生在這世界，都是你的孩子，長大了、小時候都是，我們從沒想說不要她！(910801-D-136)

(2) 永不放棄智能障礙兒：

- * 我們從來沒想過要放棄呀！(910918-F-058)
- (3) 智能障礙兒很懂事不可放棄：
* 所以我們一直沒有想過要放棄她，要幹什麼她知道，我們還沒說她就知道要做什麼了。(910801-D-143)
- (4) 想辦法好好醫治永不放棄：
* 對！父母遇到這小孩子，我們不放棄，一定要想想辦法，把他治好，沒有像其他人 100 %的正常，也要有 80 %的正常，這是未來一生的事情。(920108-D-016)

有責任心的父母，絕不會放棄自己所生養的智能障礙兒，「想盡辦法來改善障礙」之心迫切，或許近乎奢求，但這是天下父母心啊！

3、順其自然

前理解：

為生活規劃了不少，也已全力以赴，但是成效與理想尚有一段差距，這是人力有限之處，既然如此，未來的日子裡，何不一切順其自然就好？

詮釋：

受訪者 B、C、D 深覺努力了老半天，有些事情即使非常用心規劃，投注心力，仍舊有人力所不能為之處，或許冥冥之中早已安排了吧！一切既難操控，乾脆走一步算一步。

- (1) 盡力陪伴孩子一天過一天：
* 現在小 c 也沒辦法去就學就業，只能盡力帶她、陪伴著她，一天過一天，我想也得讓她有點兒事做，因此，平時我在家中做手工，就邀她一起幫忙，做加工品需有耐心，她並非很有耐心，常做做停停，有時早上幫你做，下午就不幫了，只要當時她懶得做，不論你怎麼誘她，都沒用。(910818-C-019-2)
- (2) 命運自有安排，要認命：
* 人生在世，一切在冥冥中自有安排，都是命運啦！認命啊！(910818-C-027-1)
- (3) 走一步算一步：
* 沒有想，您看我，我都是走一步算一步啊！哈哈(910718-B-010-2)
- (4) 盡力而為只求日子過得去：
* 我則盡力做，過得去就好了。(910801-D-171-1)

受訪者走過無數歲月，終能了解生命本身與努力成果，均有其極限存在，凡事只能盡力而為，強求不得，能順應自然，人生大道更加寬廣平順，此種想法也反應出受訪者對於改善生活現況的無力感，反正「順天意而行」就好了，強求也無益。

4、擔憂

前理解：

一顆積極求援之心，不論置身何處，始終惦念孩子的一切，怎麼也放心不下。

詮釋：

身為弱勢團體的一員，對未來與外來的變化，有種不確定與不可測的危機感，非常煩憂焦慮，很希望在有生之年，能將智能障礙兒日後的安身問題趁早解決，安排妥當，否則死也放心不下。

(1) 非常擔心智能障礙兒的未來：

* 對呀！對她的未來我擔心死了！（910918-F-110）

(2) 心中最大的掛念是孩子後半生的安置問題：

* 最好政府能成立安養機構，有專業專職人員來照料她們的後半生，否則當我們要走時，心中一定有掛念。（910818-C-024-2）

(3) 希望政府為障礙兒做好就學就養計劃：

* 根本之道，還是希望政府做好「就學、就養」的一個計劃，他有一個那什麼的園區，啊！.....特教園區啊！就是在.....不過我想那個不太可能。（910718-B-018）

(4) 希望政府規劃安置場所，條件不能太苛：

* 沒錯！很多人和我一樣，期盼更多為智能障礙者設計的安養中心、教養院、職訓中心能成立多一點，而且不要有太多的條件限制。（910818-C-019-1）

(5) 家長與政府共同成立安置智能障礙兒的機構：

* 對！像保險這樣子，我們現在就幫政府存一點，那以後就要靠政府來照顧他們，我比較希望可以如此，因為這也是社會福利的一種。（910807-E-114）

(6) 父母年老，手足成家後，智能障礙兒的未來堪慮：

* 像這種很難說啦！很麻煩，像現在我們還在的時候，至少我們可以保護她，現在我們最擔心的就是說，以後她的兄弟姊妹如果成家，遇到那種時候，就不知道怎麼辦

了？(920111-F-047)

(7) 希望政府成立一個專門收容照顧智能障礙者的家園：

* 這我也不知道怎麼辦？最後就是希望政府籌設一個能夠照顧這種孩子的家園。

(920111-F-082)

(8) 擔心智能障礙兒被欺負或吃虧：

* 可是像小 f 她是個女孩子我會擔心。(910918-F-093)

* 對呀！怕會吃虧呀！她在職訓的時候，差不多滿一個月的時候，就有一天回來很開心的跟我講說：「媽媽，有一個穿紅色衣服的同學牽我的手耶！」我說：「什麼穿紅色衣服的牽妳的手？妳同學嗎？」她說：「不是。」意思不是她同學，我就說：「小 f，媽媽不是跟妳說過，不要給人家碰身體或怎樣。」然後很奇怪喔！她前一天晚上回來跟我講，隔天中午她們老師就打電話來說：「太太，小 f 昨天下課回去有沒有跟妳說什麼？」我說：「有啦！就是好像有一個穿紅色衣服的人牽她的手。」我問她怎麼回事，她就說：「沒有啦！就是之前有一些 大學的學生去那兒做清潔工啦！那裡有一個同學男的，年約廿八歲，走路的時候牽她的手，有另一個同學看到，把這件事告訴老師啦！」老師她再查看看，那男的是怎樣的人，我是想說，若只是一般同學相處起來沒什麼企圖心，沒什麼心機，應該是沒有關係啦！但是這種孩子青春期的男生會有一些衝動的行為啦！我是想說盡量若可以注意一下，就多注意一點。(910918-F-094)

綜上所述，受訪者最大的隱憂是未來如何安排孩子的生活，對於廣設安置機構，為將來鋪路的欲望強烈，但要如何設立？設在哪兒？由誰來設？（政府、民間或公辦民營），經費何處取得？在法律上有否保障？教育、醫療、安養、喪葬如何處理？因為存在著不少的問題，所以一直是「雷聲大雨點小」，遲遲未能解決。研究者和部分受訪者都認為，應結合家長、政府、民間、宗教、慈善團體的力量來做，才会有較久長性的規劃與推展的可能性，有朝一日，果能真正重視「進路問題」，將是全民的一大福音，也是人權受到保護的象徵。

(三) 作法

1、不打算讓智能障礙兒結婚

前理解：

有受訪者表示，生命的目的是繁衍種族，但多數家長經過仔細思量種種因素，例如：

智能障礙者在自理能力不足、無力照顧家庭、怕下一代資質太差等，都表示為了不願連累自己、不拖累別人，將不會考慮智能障礙兒的婚姻。

詮釋：

智能障礙的孩子自理能力尚且不足，如何結婚生子、料理家務、照顧別人？而且再生育智能障礙兒的機會很大，未免害己又連累他人，不打算結婚。

(1) 考量種種因素，不打算讓智能障礙兒結婚：

* 其實「照顧」很難講啦！目前兄弟姊妹都會照顧呀！只是將來如果嫁人、娶媳婦啊！便成為一項負擔。再說我家小 b，結婚可能比較不好，對他可能有用，但也是一種傷害，也就是說智能障礙的那種，長大以後都會有些情緒不穩定，如果討個老婆，正常的都有可能吵架的時候，討老婆能保他們一輩子不惡言相向，吵架、鬧情緒，這類事情，她是不是可以接受？是否有包容力？將來生下孩子，有能力帶嗎？生下孩子是真的沒有能力扶養。(910718-B-020)

(2) 智能障礙兒無能力照顧自己和家庭，故不考慮婚姻：

* 之前有一次跟她的老師談天，她就有問到：「妳以後會不會給她結婚？」我說：「我是絕對不會給她結婚的。」因為她自己都沒有照顧自己的能力，何況正常的人怎麼有可能娶她？有，只是同樣都有問題的孩子在一起，這樣會變成兩家同時照顧他們。(910918-F-097)

(3) 怕連累別人也怕生下智能障礙兒：

* 說句正經的，她若有人要娶的話，也可嫁人，但我不敢想，害怕連累別人，也怕生下的小孩有障礙。(910818-C-018-1)

(4) 不希望智能障礙兒結婚：

* 不想有讓她結婚的念頭，因為這種孩子不要有下一代。(910801-D-128)

(5) 生命可因能力差異而選擇適合的路：

* 就繁衍下一代的生命任務來談，雖然老天都給了人這種能力，但我考量了小 e 的情況，我不想讓她結婚，因為我可以預期，結婚生子將再造成更大的負擔，也非下一代之福。(920104-E-008-3)

詮釋循環：

大自然中生老病死是正常的時序，繁衍種族也是生命的目的之一，然而好的基因可以繼續傳承，壞的基因就別讓他再度成為遺憾，智能障礙者在智能和適應行為上的諸多限制，照顧自己都已不易，實無能力去照顧下一代與家庭，因此，需依個體的本質與實際狀況，而慎選合適的路，選擇不再傳宗接代是正確的抉擇。

2、必要時願與人分享教養經驗

前理解：

生活經驗難得可貴，應主動提供與大家分享，因為經驗傳承可讓無經驗者迅速學得養護技巧，減少摸索的時間，所以「經驗傳承」也可視為一種功德。

詮釋：

受訪者 B、C 視實際需要，才願與人分享經驗，若只是隨口問問，一副事不關己的樣子，就無願多言。

(1) 不愛與人主動分享教養經驗：

* 是的，我不會想要談此事，除非別人主動問我，我也會看人喔！如果有必要，我才會就我所知的讓您了解，就像前天有一個社工人員，他想進一步了解，我想可能對其他的個案會有所幫助，所以多說一點，讓他來了解，如果只是一般人隨便聊聊，我是不會想要說的，通常只是輕描淡寫一番。(910718-B-032)

(2) 沒必要時多說無益：

* 信口問問，簡單帶過就好了，多說也無益，對一般人無關痛癢，對我們而言，其實……很難啟齒，而且像這樣的經驗，也非三言兩語能形容的。(910718-B-033)

(3) 極少向人訴苦，凡事靠自己：

* 我默默的盡力照顧小 c，也很少會向人訴苦，或主動談及她的一切，都說也無濟於事，也是要靠自己啦！只希望安安穩穩過這輩子，小 c 以後有個適當的安置之處。(910818-C-027-2)

(4) 不刻意提及教養經驗：

* 我會千方百計的尋求解決途徑，度過此一過程，所以我也極少向人訴苦，不刻意的去提及有關教養孩子的酸甜苦辣。(910718-B-037-2)

(5) 除非必要，否則不主動談及教養經驗：

* 我比較不想談，不會刻意提及，除非您問我，但我也會看人來回答，有的人的確想知道多一點，而且他是基於某種正當的理由時，我就會多說一些，就像老師您說要研究，我一定知無不言，言無不盡。(910718-B-038)

家有智能障礙兒的滋味，可謂百味夾雜，其經驗非三言兩語可道盡，若非關心又知心的人來訪問，不願輕易提及，因為認定凡事靠自己，若無助益，何需多費唇舌。

3、為未來預作準備

前理解：

受訪者依照自己的構想，配合現況為生命的未來未雨綢繆。

詮釋：

不管如何預作安排，受訪者的態度是認真的，能做多少算多少，但一定要盡力。

(1) 依家長能力來協助政府成立安置教養機構：

* 對！能力較差，但若我們給她獨立的話，.....又不放心到底別人是如何照顧她的，那其實我都有個想法是.....如果說政府有那個機構.....希望是.....現在由我們家長多多少少去幫政府存一點，我們依我們的能力。(910807-E-113)

(2) 蓋佛堂為生活預作規劃：

* 未來規劃是打算說蓋一間房子給她，旁邊的人，和尚也可以進去住啦！然後用東西給她。(910801-D-132)

* 我們的生活規劃，她小時候，後面本來有佛堂要買，買不成，不然我本來要買那塊田地，再蓋一間房子，給那些啟智孩子住！(910801-D-129)

(3) 買房子給智能障礙兒作安身之所：

* 對，佛堂一定有人，佛堂裡的人可以去住我們家，算說我們提供那間房子，給她們一起，可以互相照應，到最後不成，她媽媽就買了一間房子，說這間房子以後給她住在那兒，但最重要的是要有人和她生活在一起，不然我們就一直照顧她，她哥哥照顧她。(910801-D-133)

(4) 著手規劃未來安置場所：

* 最近.....他阿姨就是在幫助人帶這種啟智的，我們啟智協會，專門照顧這種孩子，看可以看幾小時，我就帶去看，那個太太報說，在某某地方有一個天主教，那個神父也不知有沒有蓋成？最近要去看，那個花三億多，買六甲地，規劃起來，現在那兒有人、有福利社，也有農場，這些小孩子去，可以看他的能力、程度，讓他做什麼，可以在那邊生活。(920108-D-022)

(5) 接受職前訓：

* 我一直認為說，他必需要有一個去處，照顧他可以養他，畢竟我可能比他先走，認為說像現在職訓完還是要貼錢啊！職訓時我也替他找工作，我講說：「如果您用小b，我願意倒貼便當或是您雇他附帶我，用我附帶他，都沒有關係，我也願意」，就是只要他有個工作，其實他可以做啊！對啊！他很細心，但是他就是動作不快，

可以工算酬嘛！（910718-B-011-1）

（6）納保險求未來保障：

* 就像她媽媽說的，保險保很多，醫療什麼的，她說有錢就會有人照顧她、要她，但有人要時，有時候別人會把錢吞掉，保險變成說是醫療什麼的需要，要那個人出一個力帶她去看醫生，應該是做得到啦！不然一般人會覺得自己帶她去看醫生得花我的錢，但現在有「保」了不用。（910801-D-149）

（7）為孩子將來預做安排是擁有身障兒家長之共識：

* 現在找一些同樣有身心障礙孩子的家長，大家都有一個共識，就是「預做安排」，譬如說留一些現金，就是說給信託基金什麼的，計畫要辦那種的，雖然說，還沒有成立就是了。（910918-F-098）

（8）為自己和智能障礙兒多留點兒積蓄：

* 對啦！我是想說現在孩子都長大了，尤其看那兩個大的，他們好像也不需要我們了，看這個時代實在是.....。我們也要為自己安排了，老的要自己留一點老本，還得為這個小 f 存一點，那兩個大的他們長大了，會為自己安排了呀！阿小 f 這種孩子她沒辦法，就我們兩個老的得為她打算呀！（910918-F-111）

研究者同感於受訪者所言，智能障礙兒想在社會中求職、謀生活，遠較一般人困難許多，雖然有許多成功的例子在，但找不到工作，仍需依賴家長生活的人不在少數，更遑論對社會能有所貢獻，這是個嚴重且值得大家深思反省的問題。

此外，在可預見的未來，智能障礙者的安養也是問題，需要早點兒規劃，預作安排，否則當家長雙眼一閉，兩腳一蹬，離開人世間時，如何安得了心？

6、勇敢走向外界付出心力協助推展啟智教育和受訪者社會服務

前理解：

社會是人生的大舞台，受訪者應挺身而出，為協助推展啟智教育與生命教育，付出具體行動。

詮釋：

人與人之間，因有了接觸而互動，彼此的觀念、作法會相互交流，同時也能針對實際的困難，提供寶貴的經驗，或適時伸出援手，彼此獲益，而就在「感受恩澤」的當兒，也正是悄悄播下「善、愛」種苗之時。

(1) 感受到許多無形的幫助，願意為人服務結善緣：

* 對！其實老實講……我們為人家服務，我們就是跟人家結好緣啦！我們的孩子也會受到照顧，其實我深深覺得那無形的幫助，真的會覺得很好！我自己兩個孩子都走得很順，算有福報。(910807-E-142)

(2) 教養歷程中接受許多人協助，激發關懷別入之心：

* 教養過程中，遇到許多人提供心得、新知，協助我渡過最幽暗的時刻，因此讓我覺得自己也要多去關心別人，於是我一有機會、有空閒時間，必定參與義工團體去服務需要服務的人。(920104-E-005-4)

(3) 適時的挺身而出，說明孩子的障礙情況：

* 真的有這種人，像去百貨公司，我們的孩子都比較……看到模特兒就去摸、去掀，那旁邊的店員有的就兩、三個在那竊竊私語呀！實在是很受不了！像那種情況，我都跟他講說：「很抱歉，因為我的孩子是唐氏症的……比較會很好奇。」我會跟他解釋，我會站出來跟他講我孩子的情況：「我希望你能接受，不能的話，我也沒辦法，我是想要你了解他不是……就是他這種不會傳染給別人，你不用怕。」我是要讓他了解……。(910807-E-166)

(4) 不要怕別人知道應設法讓別人接受：

* 對呀！他能了解，就可以接受我們的孩子，沒有關係，帶出去讓人家知道。(910807-E-167)

(5) 讓社會大眾普遍接納智能障礙兒也是自身的責任：

* 那這樣是我們的責任，不是別人的責任。(910807-E-163-1)

朱仲祥曾說：「珍惜生命，擁抱希望，有愛就有奇蹟」(李慧菊，1999)，這種奇蹟，絕非守株待兔，只憑運氣就能出現，而是要建立在自助人助的原則下才易獲得，因此，當盼望社會大眾多給予照顧與尊重時，需反求諸己，檢視心態，因為社會大眾能否接納，亦是自身的責任，我們是否也該檢視，是否已盡力去爭取與別人接觸和認識的機會？是否已備足了勇氣，足以應付「不善意與無知」的回應？

詮釋循環：

多數受訪者能從原本「盲、茫、忙」的嘗試錯誤中，逐步摸索、體會，將一些正確的理念與作法，慢慢的建構出來，形成寶貴的經驗，最是難得，而經驗中存在著許許多多價值與解決困難的法寶，應多鼓勵他們發表出來與人分享，進而善用之，以造福人群。

當研究者從字裡行間，逐步涉入受訪者的生命歷程時，可以「感佩」二字，來向他們致意，這實是一項不尋常的生命任務，就像受訪者所言---「沒有親身經歷，難能真正體會，」雖然他們曾幾何時踉踉蹌蹌過，如今竟也已安然無恙的走了過來，這證實生命潛能無限，端賴您如何去應用去看待罷了，整個教養的歷程已在本節詳述無遺，然而這樣的人生歷程，究竟存在哪些意涵？他們又將對生命賦予哪些意義呢？下節將詳細呈顯受訪者的生命意義內容。

二、受訪者之生命意義：

跨案彙整出所有受訪者之生命意義內容，如表 4-17：

表 4-17 「生命意義」跨案分析一覽表

核心類別	主 題	相 關 意 義
1、 生命歷程 境遇難測 人生四季 平凡自然	1-1 生命波折難測、磨練不斷， 長短雖不一，但終站相同。	* 生命是一個過程、一種磨練。 * 生命過程有不同之波折。 * 生活中將面對許多不同的壓力。
	1-2 生命是成長與生活的累積之 過程。	* 人生是生老病死喜怒哀樂的過程。 * 生命是慢慢的成長與生活累積。 * 生命會慢慢成長，過程不一。
	1-3 生命渺小，平凡自然。	* 人很平凡，來到世間只是萬物運轉 現象之一。 * 人很平凡不偉大。 * 人如螞蟻般無太大意義。 * 人死免除煩憂，生生死死，沒什麼 特別。 * 人常有不同期望，也常落空。
2、 生命百態 環境迥異 因材施教 展現多元	2-1 生命因個體能力和環境不 同而受到不同的要求。	* 生命有差異受到不同的要求。 * 生命個體境遇不同。
	2-2 個別差異因材開展。	* 生命可因能力差異而選擇適合的路。
	2-3 個人期待和人生歷練，影 響個體展現。	* 人生的每個時期都有不同的期待、 歷練與成果展現。
3、 天生我材 必有所用 活化生命 價值無窮	3-1 天生我材必有用。	* 障礙兒雖然能力受限，但有優點。 * 智能障礙兒具有優點。 * 智能障礙兒能幫忙家事。 * 天生我材必有用，不可放棄。
	3-2 珍愛生命盡力而為價值無窮。	* 只要盡心去做，人的價值無窮。 * 生命要好好保護，為社會服務。
	3-3 生命目的繁衍種族。	* 生命的目的是繁衍種族並好好照顧 下一代。
	3-4 做有價值、有意義的事，並 開發更新生活。	* 生命目的就是活著做有價值的事， 並開發更新。 * 做有意義的事並充實生活。 * 陪伴教養孩子成長有意義。
	3-5 生命自有存在的道理。	* 人的生命一定有意義。 * 好人壞人都有生命，端看他如何去活。 * 對人生的看法因人而異。

核 心 類 別	主 題	相 關 意 義
4、 先天使命 勇於負責 盡己所能 逆增上緣	4-1 為上天賦予的使命負責。	<ul style="list-style-type: none"> * 養到智能障礙兒是天註定要盡教養責任。 * 責任很重，要好好活著。 * 生到就要養，這是責任也是義務。 * 命運如此安排，是上天給我的使命。 * 花下全部精力，細心照顧智能障礙兒。 * 生活重心全在孩子身上。 * 把自己全部精力放在孩子和家庭。
	4-2 面對困境不怨天尤人。	<ul style="list-style-type: none"> * 不怨天尤人。 * 怨嘆無益。
	4-3 逆境如暴風雨，盡己之能，力挽狂瀾，永不放棄。	<ul style="list-style-type: none"> * 人生難免遭遇挫折逆境，但終會雨過天晴。 * 以個人渺小力量力挽狂瀾。 * 勇敢面對不放棄。 * 盡力而為。 * 已經養到不能丟掉。 * 生到智能障礙兒要盡力照顧。 * 極少向人訴苦，凡事靠自己。 * 社會支援有限，凡事要靠自己。 * 人生無常，人要靠自己。 * 世事變化無窮人生要靠自己。
	4-4 凡事靠自己。	<ul style="list-style-type: none"> * 社會支援有限，凡事要靠自己。 * 人生無常，人要靠自己。 * 世事變化無窮人生要靠自己。
5、 前世因果 今世積補 惜緣惜福 家庭和樂	5-1 有前世相欠之因果觀念但對宗教信而不迷。	<ul style="list-style-type: none"> * 有因果觀念會逆來順受盡量付出。 * 消極的想法是上輩子造孽欠他的。 * 前世相欠債，今世一定要還。 * 埋怨為何生下智能障礙兒有前世相欠的感覺。 * 種何因得何果。 * 對宗教不入迷，不想被宗教牽制。 * 對因果說存疑。 * 迷信因果將易造成變相行為。 * 不迷信宗教。 * 對因果說持中立態度。
	5-2 多行善積德。	<ul style="list-style-type: none"> * 做功德勿缺德。 * 多積德行善。
	5-3 相聚是緣分。	<ul style="list-style-type: none"> * 相信緣分。 * 孩子和我們有緣要好好照顧。 * 人盡力做該做的事也是機緣。 * 有緣才能相聚。
	5-4 家有智能障礙一生相伴和樂滿足堪稱福報。	<ul style="list-style-type: none"> * 人能在一起就是一種緣分。 * 老來有伴應感激能生下障礙兒。 * 智能障礙兒才能始終陪在父母身邊。 * 智能障礙兒到我家是福氣。 * 家庭互動良好。 * 有了智能障礙兒全家更和樂。 * 生活滿足一家和樂。

核心類別	主 題	相 關 意 義
6、 流淚淬礪 化孽為緣 心轉境轉 助力無窮	6-1 助力連連心存感恩廣結善緣。	<ul style="list-style-type: none"> * 一路走來很辛苦，但心存感恩。 * 凡事往好的一面想，會心存感激，願意付出越有活下去的勇氣。 * 感受人的恩惠，激發付出的力量。 * 感受別人的恩惠，開始參與義工。 * 外人都願意幫忙自己更應盡力。 * 感受到許多無形的幫助，願意為人服務結善緣。
	6-2 自尊尊人。	<ul style="list-style-type: none"> * 見別人之付出自覺努力不夠。 * 智能障礙兒改變父母的人生觀。 * 智能障礙兒改變自己的觀念和個性，感覺有家真好。 * 有障礙兒花錢較保守。 * 凡事退一步著想將心比心做反向思考。 * 懂得關懷別人付出愛心。
	6-3 轉念頭化解壓力蘊涵動力。	<ul style="list-style-type: none"> * 當改變不了命運時就改變心境。 * 扭轉心境往好的方面想，人生平順。 * 當心生厭煩時才是折磨。 * 認為好自然喜歡，覺得不好便厭煩。 * 已是不能改變之事實應化悲憤為力量。 * 默默承受壓力，造就堅強的個性。
7、 現況滿意 但有後憂 預作安排 確保未來	7-1 目前生活平順尚稱滿意。	<ul style="list-style-type: none"> * 對生活有八成的滿意度。 * 生活安定。 * 不煩惱經濟問題。 * 生活充實。 * 對生活還算滿意。 * 經濟小康生活安定。
	7-2 自我充實。	<ul style="list-style-type: none"> * 從事正當休閒與自我進修活動。 * 學烹飪。 * 增進資訊能力。 * 想退休。
	7-3 設定目標為生命的未來預作準備。	<ul style="list-style-type: none"> * 行事預定目標，依循目標前進。 * 對未來的事要預作安排，才算對生命有所交待。 * 希望智能障礙兒能自立更生但事與願違。 * 為智能障礙兒未來預作規劃。 * 希望智能障礙兒參加集訓後能在職場有立足點。 * 納保險求未來保障。 * 寄望手足照顧智能障礙兒。 * 為自己和智能障礙兒多留點兒積蓄。 * 著手規劃未來安置場所。

核心類別	主 題	相 關 意 義
	7-4 最大期望是協助政府或民間團體，為身心障礙者成立就學、就業、就養安置場所。	<ul style="list-style-type: none"> * 希望政府為障礙兒做好就學就養計劃。 * 依家長能力來協助政府成立安置教養機構。 * 希望政府成立一個專門收容照顧智能障礙者的家園。 * 最大期望協助政府妥善規劃照顧身心障礙孩子的處所。 * 希望孩子未來也能在社區生活，除接受別人幫忙外，也能回饋社區。
8、 現實生活 壓力永存 願能擺脫 力不從心	8-1 肩負現實生活壓力。	<ul style="list-style-type: none"> * 人能力有限對生活的選擇與掌控不易。 * 生活中將面對許多不同的壓力。 * 生活重心全在孩子身上，無法突破或改變生活。
	8-2 想突破生活現況，需多方面配合。	<ul style="list-style-type: none"> * 人對生活的掌控力不大，需多方配合才能稍作改變。 * 在能力、條件許可下，盡力而為。
	8-3 人難掌控命運。	<ul style="list-style-type: none"> * 安排與選擇生活的方式，往往非己所願，是環境造成的。 * 人很難掌握命運。 * 難掌控生命變化。 * 命運安排無法自行選擇只有盡力而為。
9、 跋涉人生 淡泊世事 順天知命 活在當下	9-1 歷盡大風大浪，看開人生。	<ul style="list-style-type: none"> * 看開人生。 * 人生海海，不用太計較。 * 人生轉變難測。
	9-2 生命結束一了百了，希望提早了斷憑空消失。	<ul style="list-style-type: none"> * 生命結束一了百了。 * 人死免除煩憂，生生死死沒什麼特別。 * 希望生命直接了斷、憑空消失。 * 希望憑空消失屍骨無存。
	9-3 一天過一天順其自然，平淡安穩過今生。	<ul style="list-style-type: none"> * 盡力陪伴孩子一天過一天。 * 心境影響生活，別想太多一天過一天。 * 孩子來到世間不知要幹嘛一天過一天。 * 平淡過一生。 * 順其自然莫太強求。
	9-4 命運天註定，盡人事聽天命。	<ul style="list-style-type: none"> * 命運自有安排，要認命。 * 養到障礙兒是天註定，要有耐心盡教養責任。 * 孩子好不好都要養，盡力教。 * 凡事聽天由命。 * 盡人事聽天命。
	9-5 苦勞何益？人生為何？	<ul style="list-style-type: none"> * 父母給盡了孩子所有的愛卻得不到適當的回報，感到失望。 * 做人沒有得到什麼。 * 一輩子為善卻無法得到回報。

二、形構受訪者生命意義核心類別與主題之引證

以下內容，乃經資料分析之結果，所獲得的九個「類型模式」與三十四個「主題」，構成受訪者生命意義之內容，每一主題下，均列舉出受訪者所陳述之相關例證，藉由充裕的佐證資料，便利多元思考，來確保詮釋方向正而不偏，所以除了敘述受訪者語言與非語文表層意義外，並透過前理解之反省及詮釋循環過程，深究問題內層意涵，讓背後所蘊存之意義得以彰顯。

核心類型 1：生命歷程 境遇難測 人生四季 平凡自然

- 1-1 生命波折難測、磨練不斷，長短雖不一，但終站相同。
- 1-2 生命是成長與生活累積之過程。
- 1-3 生命渺小平凡自然。

1-1 生命波折難測、磨練不斷，長短雖不一，但終站相同。

前理解：

生命的發生可視為偶然，有生必有死卻是自然，肉體生命有長有短，具有「有限性與限制性」，「挑戰與考驗」在人生旅途中如影隨形，境遇雖各異，而最終共通目標均是死亡。

詮釋：

生命是一個過程，波折與壓力永存在每一歷程中。

(1) 生命是一個過程、一種磨練：

* 我想這是一個生命的過程，也是個人的境遇，必需要一層一層慢慢去體會生活中跟別人相同與不同之處，生命過程是一種磨練，我比不上高知識水準的人，說起話來頭頭是道，深具理念，只是自己的淺見，人如何來到世間，也將如何離去，只是一個過程罷了。(910718-B-009)

(2) 生命過程有不同之波折：

* 生命過程總有不同的波折，但是生命終站卻是一致的。(910718-B-043-2)

(3) 壓力永遠存在每個生命過程：

* 壓力在人的生命中永遠是存在的，有輕有重，每個年齡層、每個階段都自有其不

等的壓力存在。(920104-E-008-2)

每個生命同樣有從生至死的歷程，只是歷程中所遭遇的內容不同，是一個「過程」罷了。

1-2 生命是成長與生活的累積過程

前理解：

人生有四季，在正常的情況下，將循著生、老、病、死的歷程往前推進著，這種新陳代謝，亙古以來皆自自然然的進行著，而四季中所經歷的各個情境與所衍生的點點滴滴，將累積譜出一篇篇生命的大樂章。

詮釋：

生命是成長與生活累積的過程，人生恰如「滴水穿石」。

(1) 人生是生老病死喜怒哀樂的過程：

* 我認為人生脫離不了「生老病死」和「喜怒哀樂」，這是過程。(910718-B-025)

(2) 生命是慢慢的成長與生活累積：

* 對對對！應該如此才好。想起來生命是慢慢的成長，也是生活的累積。

(910718-B-024-1)

(3) 生命會慢慢成長，過程不一：

* 慢慢的她會成長，成長過程有不一樣，小時她不能做的，她現在可以做，我煮飯，她會去學，我說：「若有空，爸爸教你。」(920108-D-036)

生命的成長，有風有浪亦有雨，是生、老、病、死、喜、怒、哀、樂的交織過程，有些成長得快，有些成長得慢，也是生活經驗不斷的累積而成的。

1-3 生命極渺小平凡自然

前理解：

憶起“螞蟻搬豆”兒歌：一隻螞蟻在洞口，看到一粒豆，用盡力氣，抬不動，只

是搖搖頭，左思右想好一回，找來好朋友，大家一起用力搬，合力抬著走。這首歌道出生命雖蒼海一粟，看似渺小、微不足道，卻不能忽視個體之影響力，所謂「積沙成塔，聚水成河」，應化小我之力量成就大我。

詮釋：

所有存有在宇宙中均是自然、平凡的，人雖自稱萬物之靈，但其實與小螞蟻沒有兩樣，都是渺小不偉大，根本不會有太大的意義存在，此話意味「人沒什麼了不起，能有多大能耐，可改變命運安排。」

(1) 人很平凡，來到世間，只是萬物運轉現象之一：

* 當然遇到瓶頸無法突破的時候，也會有啊！總是盡量啊！來到世間，其實沒什麼意義，不過是萬物運轉的現象，人沒有什麼偉大啦！人一直都是平凡的。

(910718-B-029)

(2) 人很平凡不偉大：

* 沒什麼啦！人極為平凡，並不偉大，人生是一個過程而已，這是我的看法，但每個人對人生意義的解讀不盡相同，或許老師您會比較有深刻的體會吧！（910718-B-035）

(3) 人在世無太大意義：

* 人生的意義如何，可能在於人的思考模式，或在某一特定的時段中，被人解讀成是否存在著功用與何種感受……等。例如：以整體而言，人在世的意義，就如同螞蟻一大堆，每個人只是其中的一小隻而已，能有多大的意義？（910718-B-036）

(4) 人如螞蟻般無太大意義：

* 若一定得談談意義不可，那思考模式就是要著眼於特定的時段，發生過什麼樣的事情而論。若以整體來看，說有何意義，我看如同一大群的螞蟻，他只是其中的一小隻，搞來搞去也只不過如此，搞不出什麼名堂來。（910718-B-029）

(5) 人死免除煩憂，生生死死，沒什麼特別：

* 人來世間，就是這樣「來了」，「去了」，「來了」，「去了」，沒有什麼特別的。

(910818-C-020-1)

(6) 人常有不同期望，也常落空：

* 一生中的每個時期，當然有不同的期望，希望落空也是自然的、常有的。（910818-C-020-2）

詮釋循環：

人常憑著自覺，而對生命各有不同的領悟與解讀，受訪者視生命是過程，是慢慢成長與生活的累積，相當平凡自然，此乃從波折歷練，洞悉人生淬礪中，掙脫出來的見解。通常未身歷其境者，總愛以旁觀者的角度予以安慰和鼓勵，研究者以先入為主的觀念，希望對方能用更積極樂觀的心態，來闡述生命的意涵，然而這對曾擁有過刻骨銘心生活體驗的受訪者而言，會有「其實你不懂我的心」之感，可知在平靜心境之背後，其實蘊藏著大哲理在，而如此思想裡頭，早已建構個人生命意義與價值觀感。

核心類別 2：生命百態 環境迥異 因材施教 展現多元

- 2-1 生命因個體的能力和環境不同而受到不同的要求。
- 2-2 生命具個別差異，應因材施教。
- 2-3 個人期待和人生歷練，影響個體的展現。

2-1 生命因個體的能力和環境不同而受到不同的要求。

前理解：

生命除天賦資質之差異外，後天環境亦將深深影響個體的發長與能力之造就，所以同為生命，卻有千差萬別之境遇，過著不同的生活。

詮釋：

生命個體間有差異，又同樣生活在同一世界，「生存」於是需附帶著「調適」的過程，面對生命百態與迥異的環境，更需要以因材施教的方式，來開展最大潛能。

(1) 生命有差異將受到不同的要求：

* 然而就因對小 e 如此，有時又不得不對我其他的小孩說句抱歉，由於在小 e 身上，無法適度的滿足我的期望，無形中會對其他小孩疏於照顧，或有較苛求的態度，以補缺憾，心中不免有些愧疚。所以一樣是生命，他來到人世，會因環境或與生俱來的能力，致使別人對他有不同的要求。(920104-E-005-4)

(2) 生命個體境遇不同。

* 那是由 單位主辦的，我們覺得那個環境不好，我真的捨不得讓孩子在那裡，

妳看那裡的孩子，都被關了起來，像監獄，真的！妳去看了之後，妳會覺得說：「生命受到不平等的待遇」，因為那些是比較嚴重的孩子，那媽媽都無法照顧，就送去那兒，都癱在那邊，那個地方……，老實說……也不是說照顧不好啦！……因為真的是「人力不夠」，妳想想，一個人要照顧好多個孩子，而且都是癱瘓的孩子，怎麼忙得來？我家小 e 天天在家過慣安逸舒適的日子，要把她安置在那裡，怎麼行？唉！……(長嘆一口氣)同樣是生命，但過著不一樣的生活。(910807-E-116-2)

2-2 生命具有個別差異，應因材施教。

前理解：

生命應順性發展，智能障礙兒的發展，有他的可塑性，也有他的極限性，勉強無益。

詮釋：

生命有個別差異，應因材施教。

(1) 生命可因能力差異而選擇適合的路：

* 生命同存於世間，卻可因能力差異，而須慎選適合該生命個體走的路。(920104-E-008-3)

生命的素質各有不同，因材施教，才能把優點順勢啟發出來，以肯定個別差異的可塑性之存在。

2-3 個人期待和人生歷練影響個體表現。

前理解：

人生有許許多多期盼與憧憬，如能透過歷練成長與智慧累積將更易獲得，個體也將有更好的成果展現。

詮釋：

受訪者 B 指出，人在不同時期都有不同的期待、歷練和展現，而環境在生命成長

過程中具有影響力，其間的所有人事物，都能左右個體的思維與行事。

(1) 人生的每個時期，都有不同的期待、歷練與成果展現：

* 這個啊！（想了一下）其實那時候還年輕，不會有這樣的現象發生，人生的每個時期，都有不同的期待、歷練與成果展現，通常人會有這種想法，智慧也要慢慢存在，生命慢慢成長，也是一種生活的累積，因為以前她們那些哥哥、姐姐，都是一個個的長大，對我來說，就已經手忙腳亂，尤其我們是一個大家庭較特別，有兄嫂、公婆共同生活在一起，而他們的小孩又比我的大，在這樣的家庭教養孩子時，合起來的會比較辛苦，比較沒有辦法照自己的意思來帶，等於說，生活環境有它互動的好處，但常會有人持不同的意見。對！對！有公婆啊！兄嫂啊！這樣子帶，如果說要把他教成您期望下的是比較困難，而且那些堂兄弟及客觀環境會影響您的作法。環境很具影響力喔！（910718-B-024-2）

俗諺：「一樣米餬百樣人」，人生百態，人才差異各如其面，無法要求每個人均有同等的表現，因此，受訪者本身和家庭都需要發展出一套有效，且能應付因孩子障礙所造成的生活改變，擁有健康的理念，善用日積月累智慧結晶產出之經驗，適度的期待與合宜規劃，將更能導引生命個體開發潛能。

核心類別 3：天生我材 必有所用 活化生命 價值無窮

- 3-1 天生我材必有用。
- 3-2 珍愛生命，盡力而為，價值無窮。
- 3-3 生命的目的繁衍種族。
- 3-4 生命目的是做有意義的事，並開發新生活。
- 3-5 生命自有存在的道理。

3-1 天生我材必有用。

前理解：

俗諺：「醜醜馬也有一步踢」，「天生我材必有用。」智能障礙者雖智能低下，適應行為異常，但並不代表一無是處，從媒體深入社會各角落，發掘出不少身心障礙者，憑藉本身之志氣與毅力，加上後天環境的配合，亦能突破障礙，在藝壇、樂界、或養

生技藝上，開展一片利己又利人的天空，便可得知。

詮釋：

智能障礙兒並非一無是處，在某些方面，甚至優於一般常人，切莫忽視或輕言放棄。

(1) 障礙兒雖然能力受限但有優點：

* 雖然他的能力有限，但每天陪著我乖乖的、不會做壞事、不會亂花錢，簡單的生活起居都能自理，比起有些正常人卻作奸犯科好太多了，因此小 b 目前帶給我的並不會有太大的負擔，我也曾帶他出國，我在 國小擔任國術教練時，他也能在一旁學習，不吵不鬧，我已心滿意足。(910718-B-041-2)

(2) 智能障礙兒有優點：

* 其實他有能力可以做，您瞧一瞧，這一塊抱枕套子，是小 b 做的，很細心，動作雖不快，但一針針慢慢的做，也能完成，而且做得相當美，這一塊若不是他帶回家中做，我還真不相信是出自於他的巧手，您看看，這些圖案多麼複雜，姊姊想幫他做，他始終不肯，認定這是他該做的事，一定得親自完成。(910718-B-012)

(3) 智能障礙兒會幫忙做家事：

* 對！她雖然不太會說話，她內心還懂一些事，吃飯時，我說：「吃飯了！」她會快去盛飯、端菜，吃飽了，她會去擦桌子，碗收一收放在那兒，最起碼比老大好，老大吃一吃，碗丟著就走了，她還會去收碗呢！(920108-D-031)

(4) 天生我材必有用不可放棄：

* 我感覺就是說，那是我們的孩子不可以放棄，不管乖的或不乖的。人家說天生我材必有用，她也很不錯啊！(920108-D-024)

有智能方面的障礙，絕非全部的能力均有障礙，雖然能力有限，但是不會亂花錢、做做簡易手工、幫忙做家事、陪在父母身旁等，也是值得欣慰的優點。

3-2 珍愛生命，盡力而為，價值無窮。

前理解：

每個生命誕生，可謂空前絕後、獨一無二，因為此生過去並未存於世上，來日亦不再現，所以任何生命，本身就是價值，即便短暫，也彌足珍貴。

詮釋：

所謂「一步一腳印」，凡事盡在人為，不管生命長得如何，只要能利用肉體生命有限之年，發揮所長，貢獻社會，便有機會創造生命無限之可能，設若未能「善群」，至少也要能潔身自愛以「修己」，不要造成社會困擾。

(1) 只要盡心去做，人的價值無窮：

* 我是覺得說人的價值……，要我盡心去做……，他的價值應該沒有辦法衡量，……也不會去想有什麼價值。(910807-E-156-1)

(2) 生命要好好保護為社會服務：

* 生命我的，我要好好保護，去為社會服務，那他這種是無法為社會服務，但至少他不會給社會造成負擔和困擾，然而會給社會帶來困擾的，這種孩子反而不會呀！(920108-D-034-2)

生命的誕生，有其意義存在，應珍惜生命，為社會服務，或不造成社會困擾。

3-3 生命的目的是繁衍種族。

前理解：

父傳子，子傳孫，代代相傳，生生不已，是生命來到世上的任務之一。

詮釋：

受訪者 E 表示，每個生命個體的目的是繁衍種族，好好的教導下一代。

(1) 生命的目的是繁衍並好好照顧下一代：

* 我認為每個生命來到世上，先天就被賦予要繁衍下一代子孫，照顧他們，使種族得以延續下去，所以當我有了孩子後，不管他們是否正常健康，我都有責任，好好的帶著他們生活。(920104-E-008-1)

3-4 生命目的是做有意義的事，並開發新生活。

前理解：

就生命本身的原始驅力而言，所有的生命在正常情形下，都會傾向於「肯定自己的
生命，讓自己的生命得以延續，且保持在最佳的狀況」(但昭偉，2001)。所以做有意義的事，充實生活，是生命的本質，也是目的之一。

詮釋：

受訪者 F 說，人活著就是要不斷的充實生活，讓生命更有價值，更有開創性的意義。

(1) 生命的目的，就是活著做比較有價值的事並開發更新：

* 我覺得生命的目的就是活著，既然活著，就要做一些對生命比較有價值的事情，要不斷的去開發更新。(920111-F-028)

(2) 做有意義的事並充實生活：

* 就是做有意義的事啊！然後要充實生活啊！不該成天無所事事，想東想西。
(920111-F-029)

儘管對生命的看法將因人而異，但活著就自有活著的道理，其主要的操控者是「思想、觀念」，朝著肯定與正向的生命意義觀行事，將使生活過得更加充實，也活得更值得。

3-5 生命自有存在的道理。

前理解：

大自然孕育生命，一定有其道理存在，生命也具多重意義，能以不同的角度去解讀。

詮釋：

人生在世，不過數十寒暑，有人認為生命很重要，必須好好運用，有人則持相反

態度，有人樂觀快樂，有人則悲觀鬱卒，對生命的看法與處理大有不同，所以不管好人或壞人，都是命一條，活在世間，也必有其道理存在，而生命意義的建構關鍵，端視自己如何去處理和運用罷了。

(1) 人的生命一定有意義：

* 是呀！人活在世間，一定有意義存在的。(920108-D-108)

* 活著就一樣有他的道理在。(920108-D-033)

(2) 對生命的看法因人而異：

* 看個人啦！因人而異，有人認為說，生命很重要，他可以做很多有意義的事，有的覺得生命不重要，做一些毫無意義的事，有人很樂觀，活在這世界很快樂，但有很多人，卻很鬱卒、很悲觀，像她沒什麼煩惱，很快樂的。(920108-D-032-1)

(3) 好人壞人都有生命，端看他如何去活：

* 好人或壞人也是一個生命，你這生命，看你要怎麼去活、去處理。(920108-D-034-1)

詮釋循環：

從核心類型 1 至類型 3，透露出受訪者藉由生命歷程之回顧，體會出生命的獨特、意義與價值，儘管各自表述，但焦點始終離不開教養智能障礙兒的話題，可見教養歷程投注極大的心力，雖然辛苦，但是「生命存在自有道理，活著就有希望」之意念，常不時出現，成為鞭策鼓舞的驅動力，期待生命奇蹟再現之需求，亦十分渴望。

幾經豐富的人生歷練後，他們猶如狂風暴雨襲擊之小草，於風平之際，仍能屹立不搖的迎向陽光，換來心境安順與眼光宏遠，這是一種內化的過程，自心靈深處，所產生的至情至性關愛力量；或許長期以來，他們柔弱平凡得出奇，從未受人青睞與重視，但卻常柔中帶剛，於悠然間展現出了生命的韌性，這真可謂生命昇華之展現。

核心類別 4：先天使命 勇於負責 盡己所能 逆增上緣

- 4-1 為上天賦以予的使命負責。
- 4-2 面對困境不怨天尤人。
- 4-3 逆境如暴風雨，盡己之能力挽狂瀾，永不放棄。
- 4-4 凡事靠自己。

4-1 為上天賦予的使命負責

前理解：

受訪者視教養智能障礙兒是上天賦予之使命，自當以「不可違背上天旨意」來自我調適，同時也自覺責任匪輕，必需好好活著，才能完成使命。

詮釋：

受訪者認為，此生註定必須教養智能障礙兒，這是命運安排、無法擺脫，因此，自己要多注意保健、好好的活著，盡心盡力小心養育，才能承擔此一重責大任，來完成上天所賦予之使命。

(1) 養到智能障礙兒是天註定，要盡教養責任：

* 「不帶」？怎麼可以？要丟掉她嗎？不想帶也得帶啊！領到了怎能不帶？這已是註定了，得硬著頭皮，咬緊牙根繼續帶啊！（910818-C-017）

(2) 責任很重，要好好活著：

* 因為她也是需要人家照顧，那我們如果沒有好好的活下去，她往後沒有辦法成熟到自己獨立的時候……怎麼辦？所以我們的責任是很重的。（920108-D-038-1）

(3) 生養智能障礙兒是上天賦予的責任與義務：

* 這是我們既然生了她，就要養她，這是我們的責任和義務，不能說不要她。（910801-D-172）

(4) 命運如此安排是上天給我的使命：

* 剛開始，像我們這些父母有了這樣的命運，都會想說這是上天給我們的使命，來調適內心。（920111-F-020）

(5) 花下全部心力，細心照顧智能障礙兒：

* 我們這麼多年來，整個生活重心，整個精力、物力、財力幾乎全花在她的身上，呵護得無微不至，小心翼翼的深怕受到傷害（920104-E-005-2）。只要想到任何有益她發展的事或活動，都能起而力行，趕快去完成，而且孩子也很配合，跟著我們到處活動，發展成效頗令人滿意，但現在我力不從心，有些擔心，說真的自從有了她後，好像她就是我生活的全部，一切以她為主。（920104-E-007-2）

(6) 把自己全部精力放在孩子和家庭：

* 喔！我沒辦法，我的整個心都放在所有孩子和家庭上。（920111-F-069）

受訪者有如上段之心態，驅使生活重心自然而然以孩子為主，姑且不論孩子能否在每個階段，都表現出符合期望之成效，反正既然已認定這是責任與義務，自當盡力而為，不必再計較其他了。

4-2 面對困境不怨天尤人。

前理解：

與其怨天尤人，倒不如起而力行，化埋怨痛苦為更積極有為的行動。

詮釋：

部分受訪者表露，當自己遇到困境時，會出現埋怨的情緒，但是逐漸能體會到「埋怨其實無濟於事，只會徒增痛苦而已，既然如此，還要埋怨嗎？」

(1) 不怨天尤人：

* 那倒不會怨天尤人，日子一樣得過啊！埋怨無濟於事啦！（910718-B-010-1）

(2) 怨嘆無益：

* 我看有的人都很怨嘆啦！.....什麼的.....很怨嘆，什麼事情怎樣的？但我的感覺是說真的，怨嘆有用嗎？多增添痛苦而已。（910807-E-154-2）

詮釋循環：

如 4-3 所言，受訪者之生活重心以育兒為主，對孩子的進步與發展，會寄予期望，然而孩子本身有著異於常人之障礙，帶起來勢必費心費力，又加上人生不如意事原本

十常八九，難免會有起起落落、力不從心之時。一般而言，人在遇到困境時，極有可能產生「埋怨」情事，在主題 4 -2 中，列舉出受訪者 B 和 C，以「明講」方式，直截了當的表達內心曾有「埋怨」的想法，然而其他受訪者，是否就不曾有過埋怨呢？那倒不盡然，因為有的人極易從口中溜言，有的人則是心照不宣，有的甚至埋藏在記憶深處或潛意識之中，得從其他地方，例如：適當時機、諮商情境、行為舉止、非語文的情緒反應等，始能尋獲蛛絲馬跡。

碰到不如意事的時候，怨天尤人是很正常的反應，但是久而久之，便清楚這樣做，根本無益處，壓力未減，痛苦反增。

4-3 逆境如暴風雨，盡己之能力挽狂瀾，永不放棄。

前理解：

「逆境」不敵有心人的奮力抵抗。

詮釋：

人大可不必刻意去探究，人生的歷程究竟會遭受何種情節與波折，因為不管日子多麼難過，終是會過去的，該努力的，應是如何面對困境，排除與解決問題，凡事應盡力而為，切莫氣餒、輕言放棄。

(1) 人生難免遭遇挫折、逆境，但終會雨過天晴：

* 現在比較不會了，偶而還會浮起這種想法，當然可能如此，目前我認為不管人生歷程是怎樣的，我怎麼來，終會怎麼走，當我遇到困境或遭遇挫折(想了一下)，我會把它當做一場暴風雨、颱風啊！總有過去的時候，過去便雨過天晴，便算已走過去了，就是把它走過去，您走得過去就過了，走不過去，大不了就是被淹沒，那無所謂啊！（910718-B-028）

(2) 以個人渺小力量力挽狂瀾：

* 當初我從沒想過，我會生下一個有障礙的孩子，但一旦發現時，我拼了命不管多勞累，不管花多少時間、物力，我一定要幫助孩子長大，老師您可知道，在他小時候，有一度醫生已宣告不治，我仍不放棄，忍受千辛萬苦，帶著他再尋求別的醫師診治，結果真的命大，把他救起來了，當時許多人都勸我，醫師都說沒救了，放棄吧！沒想到，我真的把他從死神手中奪回來，這便是我在遭遇世事變化時，以我個人渺小的力量，力挽狂瀾的態度。（910718-B-041-4）

(3) 勇敢面對不放棄：

* 遇阻力時，不曾想過要放棄，我承受得起，不論是對人、對事物，我一向勇敢去面對，這種處世態度，與我國小畢業便離家，獨自上台北打拼有關。(910718-B-008-1)

* 所以我們一直沒有想過要放棄她，要幹什麼她知道，我們還沒說，她就知道要做什么了，很貼心。(910801-D-143)

* 我們從來沒想過要放棄呀！(910918-F-058)

(4) 盡力而為：

* 不管是領養小 c 前或領養後，總是盡力啦！帶她雖然有點兒棘手，但還可以承受，唯一令我傷腦筋的，不外是會鬧，會有情緒困擾問題，這種情形較沒法度改變，唉！各方面咱都盡力了啦！（搖搖頭後沉思一會兒）(910818-C-020-3)

* 我們養到這種孩子，我們就盡力的去養她、去栽培、去教育她，我是只有這種認同而已。(910918-F-141)

詮釋循環：

在主題 2-3 中，受訪者 B 表示，人其實如一大群螞蟻中的一小隻，沒多大意義，研究者本以為這種觀點，與自己的前理解有所衝突，但在本主題 4-3 中，卻發現受訪者有前後言語不一之矛盾心態，她表示「人雖渺小，但應試圖盡己之力力挽狂瀾，」可見有些人，雖口說人無意義或顧左右而言他，其實心中早已有譜，正遵循積極正向之道行事，此種意念，需在遇到適當的時機時，才能自然流露。

4-4 凡事靠自己

前理解：

人當先自助而後人助，要成就一件事，除靠己力之外，更應善用團隊和資源。

詮釋：

「自己的路自己走，自己的任務自己扛」，向人訴苦無益，默默承受，盡自己的力量行事較實在。

(1) 極少向人訴苦，凡事靠自己：

* 我默默的盡力照顧小 c，也很少會向人訴苦，或主動談及她的一切，都說也無濟

於事，也是要靠自已啦！（910818-C-027-2）

（2）社會支援有限，凡事要靠自已：

* 社會大眾支援可能也是有限啦！要靠自已努力啦！現階段政府也是沒辦法做得很周到。（910801-D-193）

（3）人生無常，人要靠自已：

* 我會覺得人生真是變化無常啦！人要靠自已。（910807-E-154-1）

詮釋循環：

研究者覺得人在遭遇困難，應該先自助，而後運用各種管道尋求資源，不是單靠己力來完成，這與受訪者所說的「社會支援有限，凡事靠自己」的觀念，乍看之下似乎不甚相同，但其實從他們的整個教養歷程（例如：6-1 助力連連心存感恩廣結善緣）看來，在辛勤自救的當兒，獲得許多外力的幫忙，並深知感恩圖報的作法，卻是不謀而合，受訪者之所以有時會對社會支援，感到心灰意冷，乃是不滿意於目前國內對於智能障礙者的照顧與協助，缺少完善規劃與積極的作為，有感而發的肺腑之言。（見主題 7-3 設定目標為生命的未來預作準備。主題 7-4 最大期望協助政府或民間團體，為身障者成立就學就養安置處所。主題 8-2 想突破生活現況，需多方面配合。）

核心類型 5：前世因果 今世積補 惜緣惜福 家庭和樂

5-1 有前世相欠之因果觀念，但對宗教信而不迷。

5-2 多行善積德。

5-3 相聚是緣分。

5-4 家有智能障礙，一生相伴，和樂滿足，堪稱福報。

5-1 有前世相欠之因果觀念，但對宗教信而不迷。

前理解：

傅偉勳曾表示，一個人的宗教信念，和他的生活態度或道德實踐關係密切，而深刻的宗教觀，能轉化觀念、調整心態及改變人格、氣質。

「三世因果的善惡業報」，本是佛教的觀念，但早已融入民間信仰與道德規範中，因此，雖未篤信佛教，亦能接受，甚至抱持「寧可信其有」之態度，常會在不經意之

中浮現或引用。

此一觀念除了具有自我安慰之功用外，亦是處身逆境中，促使自己勇往直前、並善盡職責的推進力量。

詮釋：

受訪者對宗教抱持「欲拒還迎」之態度，在不解此生命運究竟何因導致，無法尋得科學驗證之際，雖明知「前世相欠」的理由，不夠充裕，但也著實找不出更好的解釋，於是不知不覺中，又陷入難以掙脫的信仰泥淖之中。

(1) 有因果觀念，會逆來順受盡量付出：

* 實在講那時候是會有因果看法，是不是我們做得很不好？其實老實說，現在也會，可能現在變成逆來順受，是說可能我們做得不好，所以我們現在要付出，現在就是我能付出的盡量付出，我都是有這種感覺。(910807-E-138)

(2) 消極的想法是上輩子造孽欠他的：

* 壞的想法就是說，可能我們上輩子有造什麼孽，上輩子欠他，這輩子要多關心他這樣。(920111-F-021)

(3) 前世相欠債，今世一定要還：

* 我們就得認命呀！前世欠他的，這一定要還他，這樣才不會有苦惱。(920108-D-118)

(4) 埋怨為何生下智能障礙兒，有前世相欠的感覺：

* 難免會情緒比較不好呀！有時會埋怨說為什麼偏偏生到這種孩子，也像我們說的，前世是欠妳什麼，今世得這樣？偶爾會有這樣的感覺，現在不會了。(910918-F-059-1)

(5) 種何因得何果：

* 對呀！真的耶！我就是說：「好，你們這樣對待我，以後你們的孩子也會這樣對待你。」我先生會罵我說，我這樣對孩子講，好像在詛咒。但我真的忍無可忍，氣到最後就是說：「好，我就看你下一代會如何？」他是怕生到下一代又是小 f 這麼的，我是氣到很氣，我才會說這種話。(910918-F-148)

(6) 對宗教不入迷，不想被宗教牽制：

* 我只有隨民間習俗拿香拜拜，對宗教並不是不信，而是不想太過投入，任何宗教都有它的道理存在，但我認為沒這個必要，這一生就如此過，也不要去想來生，現實生活中仍需活在當下，眼見有時不足為憑，事實其實並不客觀如實，有人會相信來生，或前世因果，那都可能只是一種預測或推論，或許有，也可能都沒有，這些都有待查證，我之所以不在宗教上鑽研，乃因宗教有其論點，我不想被牽制，受其影響，因為我認為對於生活中所發生的一切事情，我已均能坦然面

對，也不強求或奢望，此生此世的良行美德，作為什麼來生是福報的依據。

(910718-B-043-1)。

(7) 對因果說存疑：

* 你說因果，我們過去前世不知道呀！這輩子我們又沒做什麼壞人。(910801-D-176)

* 因果"因果"，那佛教說半天"輪迴" "輪迴"，"神明" "神明"，是勸人為善的，但到最後你就得去所以幹嘛！(910801-D-177)

(8) 迷信因果將易造成變相行為：

* 「 寺有一個法師，去請教他這個孩子是怎樣，請師父開示呀！」他就說一些因果之類的，這就好像只是一個功夫，其實這種我是不會很迷。(910918-F-050)

(9) 不迷信宗教：

* 我不會說很迷信。(910918-F-051)

(10) 對因果說持中立態度：

* 我不會想很多啦！說實在的，有人說因果難說啦！我不會很相信做做參考而已。(910801-D-174)

研究者和受訪者一致認定「因果循環」是普遍的想法，但如果把世間的一切，都歸因於因果報應，也不盡然正確。宗教因果觀只可確定是一種「慰藉」的開示，信而不迷、勿被牽制，保持中立，才能應付各種立場之內心所需。

5-2 多行善積德。

前理解：

姑且不論三世因果觀之真偽，最起碼它能使人對日常一言一行、一舉一動，增添反思與徹悟之空間，朝正路前進。

詮釋：

所謂：「善有善報，惡有惡報」，「欲知前世因，今生受者是；欲知來世果，今生做者是」，因果輪迴之業報觀，使人心生警惕，不敢作惡，並知積德行善，以彌補今生缺憾，甚或為來生預作準備。

(1) 做功德勿缺德：

* 我們人生來到這世間，要做功德，但不能做失德的事情。(910801-D-173-2)

(2) 多積德行善：

* 我會說用善心來做一些善事、積一些功德這樣子。(920111-F-024)

詮釋循環：

研究者一向認為，宗教有教化與撫慰人心之功能，能提昇精神生活層次，而宗教在受訪者的心目中，常是一種左右搖擺，很難定著的處事哲學，「盡信祂」不能讓障礙和困難減至最低，「不信」有時心又無所寄託，少了一個可以自我安慰、自圓其說的藉口，所以並不是不信，而是只有保持中立態度，不沉迷亦不排斥，才能符合每一立場之心靈需求。

是緣、是命、是因果，都尚無定論，也無需爭辯，唯一有效達成自我應驗的最佳方式，就是多行善積德，希望良善的行為，引發內心的喜樂，來化除罪惡感、甚或增添些許功德。

5-3 相聚是緣分。

前理解：

依照佛教的說法，「緣起」是一切法為因緣所生，世上萬物，一切有為法，都無法憑空而有或單獨存在，必需在各種因緣條件和合下，才能現起和存在，若因緣散失，事物本身便不復存在，這道出世間一切存有的事物都是因緣形成(陳木子，2001) 試想「緣聚則生、緣盡則散」，有緣才能將生命個體拉聚在一起，自當惜緣，順應自然。

詮釋：

天下事莫如因緣最巧，有緣千里來相聚，有緣才會成為親子關係，擁有智能障礙兒也是一種緣，要欣然接受。

(1) 相信緣分：

* 可能是家庭因素，我就什麼都想學，什麼都想做，所以說那時是不太想結婚，想說一個人想做啥就去做，所以其實我也相信許多事情都是緣份，包括所有家庭成員的組合。(910807-E-150)

(2) 孩子和我們有緣要好好照顧：

* 對！所以其實現在我蠻能接受這孩子，我也相信這是緣份，她和我有緣，所以生在這兒，要好好照顧她，她和我們有緣。(910807-E-151)

* 這是大概是緣分吧！她和我們有緣，來出世做我們的孩子，和緣分脫不了關係呀！若沒緣，就不會出生在我們家了。(910801-D-175)

(3) 人盡力做該做的事也是機緣：

* 可能因為我們信佛 會覺得是緣份呀！.....就是這個機緣，妳該做什麼事就去做，那都是一個緣份呀！(910807-E-156-2)

(4) 有緣才能相聚：

* 沒錯！有緣生命才會相聚在一塊兒。有緣讓他降到我家，若說沒有緣，如何能在我家生長這麼長的一段時間，他隨時可走啊！其實不只是他們，人隨時都可能有意外，我認為能在一起，靠一個「緣」，緣盡時，就會有狀況產生。(910718-B-007-1)

(5) 人能來世間生活在一起，是一種緣分：

* 人能來世間且生活在一起，是一種緣分，好多人都覺得小 e 能出生在我家，實在是她的福氣。(920104-E-005-1)

生命相聚有賴緣份，能成為至親骨肉是因緣，是彼此的福氣。

5-4 家有智能障礙，一生相伴，和樂滿足，堪稱福報。

前理解：

任何事物，常有一體兩面樂觀與悲觀的看待態度，從悲觀角度而言，智能障礙兒的確為受訪者的生活帶來壓力與不便，但若改從樂觀一面想，生養智能障礙兒不失為一種福報，因為他始終守在父母身旁，一生相伴。

詮釋：

生養智能障礙兒是此生福份，他為家帶來和樂氣氛，使家庭更具凝聚力，親子情深，心心相繫。

(1) 老來有伴，應感激能生下智能障礙兒：

* 我們也深深體會到，.....我們不能說，.....生了這個孩子不好，我們搞不好老了有個伴，這個孩子她會在我們身邊嘛！和我在一起，我們反而會感激說：「妳來跟我們做伴。」(910807-E-141-1)

(2) 智能障礙兒才會始終陪在父母身邊：

* 對！這個腦筋雖不靈光，但還會跟我作伴，她哥哥娶了老婆就跟人家跑了，她還會陪我，我到現在一直如此認定。(910801-D-142)

* 她也很不錯啊！另外像大的，他結婚了，也不會和我們陪伴啊！而他會一直和我們陪伴。(920108-D-024)

(3) 智能障礙兒到我家是福氣：

* 一些親友也是這麼說，說她來到我們家是我們的福氣，也是她的福氣。(920108-D-025)

* 是我們的福氣，……人家古早人說，她會帶來福氣，所以她会來。她就變成說，她有福氣就會在我們家，我們有託她的福氣，就有生意在做，大家也都不錯，這樣也不錯啊！開店，也有賺錢，大家福氣啦！(920108-D-026)

* 嗯！對！至少有一個她会跟我們作伴這樣。(920111-F-055)

(4) 家庭互動良好：

* 但是現在老實說，會感覺有家庭真好！我就覺得說，家庭的互動很不錯！孩子也蠻乖的呀！老實說我先生也是對我很好啦！(910807-E-152-2)

(5) 有了智能障礙兒，全家更和樂：

* 這也沒想那麼多，至少他可以讓我們家人更同心，快快樂樂。(920108-D-027)

(6) 生活滿足一家快樂：

* 所以我們也是很滿足的啦！有兒女，一家快快樂樂的。(920108-D-050)

聰明的孩子有成就，往往遠走高飛，在外面就業、高升，只有智能障礙者才不輕易的離開父母，能常伴在側，因此一生為伴和樂知足，堪稱福報。

核心類型 6：流淚淬礪 化孽為緣 心轉境轉 助力無窮

6-1 助力連連，心存感恩，廣結善緣。

6-2 自尊尊人。

6-3 轉念頭，化解壓力蘊涵動力。

6-1 助力連連心存感恩廣結善緣。

前理解：

受訪者的教養生涯應不孤單，諸多孤寂感之所以產生的源頭，應是那顆「無法轉

念的心」，倘能適時轉念，有形與無形之助力，將源源不斷。

詮釋：

體會助力之恩澤，更能勇敢生活，奉獻心力、造福社群。

(1) 一路走來很辛苦，但心存感恩：

* 後來就找到教會的，那兩位夫妻的，那裡的老師真的很好，所以我一路走過來，只有感恩而已。(910807-E-049)

* 對呀！我也要很感恩啦！有這個孩子，我老公和公婆也對我很好。(910807-E-153)

(2) 凡事往好的一面想，會心存感激，願意付出，越有活下去的勇氣：

* 你心存感激，你也會相對地付出，那你比較可以生存下去，若你感覺什麼事都不好，那你怎麼活下去，什麼都感覺很痛苦。(910807-E-143-1)

(3) 感受多人的恩惠，激發付出的力量：

* 老實說，剛開始不知道該怎麼辦？後來就受到蠻多人的照顧，就是說，能幫助我們的人，我覺得會受到他們的幫助，我們走投無路時，.....就會有人告訴我們要去那裡那裡，當我們去到那裡，又會受到他們的幫忙，也很照顧我們的孩子，就是因為很感謝這些人，就會想：「這是我們自己的孩子，為什麼不付出？.....人家都能幫助我們的孩子。」其實只有這個力量。(910807-E-135)

(4) 感受別人的恩惠，開始參與義工：

* 真的只有這個意念，我就開始做，我剛開始是做志工，像剛開始就參加了家長團體協會的志工隊，我們就帶自己的孩子，但是別人的也要帶，就這樣走出來。

(910807-E-136-1)

(5) 外人都願意幫忙自己更應盡力：

* 想說那也是自己的孩子呀！我會想說人家外人都有那種心來教育我們的孩子，那何況我們是她的家人。(910918-F-060)

(6) 感受到許多無形的助力，願意為人服務結善緣：

* 對！其實老實講.....我們為人家服務，我們就是跟人家結好緣啦！我們的孩子也會受到照顧，其實我深深覺得那無形的幫助，真的會覺得很好，我自己兩個孩子都走得很順。(910807-E-142)

* 我就覺得說跟人家結了比較多的好緣，人家會對她越好，就是這樣。(910807-E-178)

(7) 見別人之付出自覺努力不夠：

* 對呀！妳總要過日子，但是妳看到的都不是好的東西，像我去年開始，我也都有去參加.....的活動，之後.....我越能體會.....，覺得說人家都如此付出，我們做的根本還不算什麼，還不夠，只能我能做的我盡量。(910807-E-155)

受訪者一路走來，總是有人相助，他們由衷感恩，越有感恩之心便越有活下去的勇氣，越能激發更多的力量，願意投身社會服務的行列。

6-2 自尊尊人。

前理解：

智能障礙者在世間，有其教化人心的意涵存在。

詮釋：

受訪者重新自我審視與反省對生命的態度。

(1) 有了智能障礙兒改變了許多我的人生觀：

* 我覺得我生了這個孩子改變了我的人生觀，改變很多。(910807-E-143-2)

(2) 孩子改變了自己許多觀念和個性，感覺有家真好：

* 生到她讓我改變好多，因為那時很男孩子性格，才會覺得要照顧家庭什麼的，那種想法都沒有，要忠於家庭，要困在家庭中這想法都沒有啦！但是現在老實說，會感覺有家庭真好，我就覺得說家庭的互動很不錯，孩子也蠻乖的呀！老實說，我先生也是對我很好啦！因為有時候看到一些家庭，有了那種孩子後，她老公就跟她離婚了，.....蠻傷心的，所以我也暗自慶幸.....。(910807-E-152-2)

(3) 有障礙兒花錢較保守：

* 對我自己變成說，有了她，我們會比較保守，不會亂花錢，會這樣想。(920108-D-039)

(4) 凡事退一步著想將心比心做反向思考：

* 如果一定要談到啟示的話，就是凡事退一步想吧！也因為他比較不一樣，所以我們的思考模式必須站在他的立場想，相對的，會對別人的不友善或比較怪異的行為，做一番反向思考，他之所以如此的原因，不會只顧站在自己的立場，而是站在別人的角度來想，他們為何有這樣的行為和舉動。(910718-B-023)

(5) 懂得關懷別人懂得付出愛心：

* 就是從孩子身上帶給我們一種啟發性，要我們懂得如何去關懷別人，帶給我們的啟發這樣。(920111-F-030)

* 對！要付出愛心。(920111-F-031)

受訪者的人生觀因為擁有智能障礙兒而有了改變，這是一種磨練與激勵的過程，

透過磨練，處理任何事情都能以同理心做反向思考，而亦如研究者的見解，智能障礙兒存在人間，富有「教化人心」的意涵。

6-3 轉念頭化解壓力蘊涵動力。

前理解：

「萬法唯識，一念轉三千大千世界，一念轉不過，即墮入萬丈深淵。」人常追求快樂，逃避痛苦，其實若只追求快樂，不能稱為圓滿，因為「快樂」如同完整的圓，「痛苦」好比一個帶有缺角的圓。帶痛苦的缺角圓，雖然先天本質受到限制，但在人生旅程中，反而會有更多的選擇與境遇，以改變原貌，也有足夠的空間去接納與結交周遭的其他存有；「缺陷」應可視為一種圓滿，能反思箇中意涵，真正理解「苦」的本質、忍受苦、接受苦，「受苦」便自然成為一種態度的價值。

詮釋：

逆境使生命展現韌性與光輝，用心體會箇中意涵，懂「苦」能解「集」，尋「滅」以求「道」。

(1) 當改變不了命運時就改變心境：

* 既然是不可改變的事實，何不往好的方面去想？改變不了命運，改變不了環境，那就改變我的心境吧！想開了，一切惱人之事，不就更容易從您的心頭卸下嗎？
(920104-E-009-2)

(2) 凡事往好的一面想，會心存感激，願意付出，越有活下去的勇氣：

* 對！要盡量去幫助別人，人家跟你說什麼，別都往壞處想，要盡量往好的地方想，因為有的時候，一句話你想壞，就會越來越壞，你要把它想好的，那你會覺得人家都對你很好，你心存感激，你也會相對的付出，那你比較可以生存下去，若你感覺什麼事都不好，那你怎麼活下去？什麼都感覺很痛苦。(910807-E-143-1)

(3) 扭轉心境往好的方面想，人生平順：

* 我的感覺是覺得說，真的我們的人生是由我們的心境去轉！妳的心如果把它想好一點，就什麼都好，我都這樣教我的孩子，我保證這樣，妳的人生會很順，什麼都會很好。(910807-E-154-2)

(4) 心生厭煩時才是折磨：

* 不會說有什麼折磨啦！我們如果一個人對這孩子開始討厭的時候，就認為她是折磨。(920108-D-116)

(5) 認為好自然喜歡，覺得不好便厭煩：

* 若當她是一個小討厭，我們就不喜歡她，若當她是一個小可愛，會比較喜歡。另外，你認同小d這樣的孩子，你就會很煩惱，那麼即使生了一個很活潑、很聰明的孩子，你也會很煩惱。(920108-D-120)

(6) 已是不能改變之事實應化悲憤為力量：

* 可能有的覺得生到這種孩子，對她衝擊會比較大，我是覺得說，我的孩子對我的幫助，我體認這一方面比較多一點，我可能是將它化悲憤為力量，因為這是沒辦法之中的辦法啦！而且生了這孩子後，我看到那些老師對我孩子都不錯，很有愛心，讓我真的改變了蠻多，所以也相對是這樣的孩子帶給我那種觀點。(910807-E-180)

(7) 默默承受壓力，造就堅強的個性：

* 歷程中雖承受了許多壓力、勞累，但是已認定是過程，一定會過去的，我會默默的承受，但不認命，我會千方百計的尋求解決途徑，度過此一過程。(910718-B-037)

詮釋循環：

信心的投注、觀念的轉化與外界的支援，能將家有智能障礙兒的矛盾心理、不順與衝擊，加以調適、化解，逐漸視為考驗，彼此互為生活上的依靠，讓心靈緊緊地契合，也開始感受助力的恩澤，由衷感激、廣結善緣，這便是「心轉、境轉、運隨之而轉」的最佳寫照。【受訪者歷經：4-4 凡事靠自己 4-3 逆境如暴風雨，盡己之力力挽狂瀾，永不放棄 轉念頭，化解壓力蘊涵動力 5-4 家有智能障礙，一生相伴，和樂滿足堪稱福報 6-1 助力連連，心存感恩，廣結善緣。】

核心類型 7：現況滿意 但有後憂 預作安排 確保未來

7-1 目前生活平順尚稱滿意。

7-2 自我充實。

7-3 設定目標為生命的未來預作準備。

7-4 最期望協助政府或民間團體為身障者成立就學就養安置處所。

7-1 目前生活平順尚稱滿意。

前理解：

穩定且滿意的物質環境，能企思精神生活的轉化，提昇對智能障礙兒的關愛。

詮釋：

一分耕耘一分收穫，努力換得安穩與幸福是需要時間、精力、金錢的投注。

(1) 對生活有八成的滿意度：

* 目前對生活大致滿意，約有八成的滿意度。(920104-E-007)、(920111-F-065)

* 若以一百分而言，應有 80 % 的滿意度。(910718-B-041-1)

* 我認為目前生活若要打分數，該有 80 分以上了吧！(920108-D-058)

(2) 生活安定：

* 我的經濟小康，生活還算安定，和一般家庭比起來，絕不輸啊！不會讓這個孩子凍著、餓著。(910818-C-021-1)

(3) 不煩惱經濟問題：

* 經濟是不錯啦！經濟來源穩定，不煩惱經濟問題。(920111-F-045)

(4) 生活充實：

* 現在小 b 的職訓課程也已結束，每天會陪著我，有時我也帶他去旅遊，由於經濟方面也許可，現在的生活還算很自由，日子算充實。(910718-B-042-2)

(5) 對生活還算滿意：

* 對於目前生活大致還算滿意，什麼大風大浪都經歷了，還有什麼看不開呢？只要孩子乖乖的別鬧事，就相當平順，更何況我年輕時省吃儉用，也有一些積蓄，不用擔心經濟問題。(910818-C-028)

(6) 經濟小康生活安定：

* 對啊！物質，我們說富有，也沒什麼富有，反正過得去，生活沒什麼問題、生活簡單、吃飯簡單，我們也不會去 KTV 啦！花天酒地，我們也沒有，賭錢呀！抽煙、喝酒也沒有。(920108-D-049)

生活是一種挑戰，受訪者對生活的滿意度有八成，其中大部分是小康家庭，不用煩惱經濟問題，秉持「勤儉持家」的理念，將家經營得平順和樂。

7-2 自我充實。

前理解：

一個人的能量有消耗殆盡之時，必須時時刻刻補充新的能量下去，多多充實自己，才能跟上時代，前瞻未來。

詮釋：

當生活壓力壓得人透不過氣時，最好的出氣口，就是找些事情來做，像是學習一些才藝、增進資訊能力、從事正當休閒與自我進修活動，這種自我充實，不但能調劑身心，也是一種生涯規劃。

(1) 從事正當休閒與自我進修活動：

* 每天早起做運動，也找來一些好朋友練練太極拳，每個星期二和星期四，下午至四點到五點，在 國小教跆拳道，偶而做做手工，例如：帽子加工之類的東西，我還學畫畫、雕刻，現在小 b 的職訓課程也已結束，每天會陪著我，有時我也帶他去旅遊。(910718-B-042-1)

(2) 學烹飪：

* 我呀！我比較喜歡學一些烹飪之類的，或做點心之類的，小 f 會跟著我一起，她老師也說小 f 對這一方面比較有興趣。(910918-F-103)

(3) 增進資訊能力：

* 我自己，我現在就是有想去學電腦，但好像比較沒有辦法，因為一整天都要看著電腦，現在大家都會電腦，而且我們家又開店，總要會一些。(920111-F-059)

(4) 想退休：

* 特別的嘛！.....我想退休了，不想做了，六十幾歲還要做，太累了！餐廳看有沒有人要做，讓人家做，我們去找一樣比較輕鬆的工作。(920108-D-063)

所謂：「不經一番寒徹骨，焉得梅花撲鼻香」，主題 7-1 與 7-2 正蘊涵「有投入才深入，有付出才能產出」之道理，所以智能障礙兒能日漸自立，不會太添麻煩，照顧者亂緒沉澱的空間越多，旁人的認同與扶持度倍增，家庭也趨向安定與和樂。

7-3 設定目標為生命的未來預作準備。

前理解：

萬般皆備，尚有一疏，勤儲資糧，預作準備。

詮釋：

滿意眼前生活之餘，尚有一事擔憂，那便是智能障礙兒的未來歸處問題，孩子成長後，比父母活得久的機會相當大，其他手足又各自成家立業，能否接手照顧，無法確知，因此，與其成天煩憂，不如趁著尚有能力之時，及早未雨綢繆，將可收安心、安家之實質助益。

(1) 行事預定目標，依循目標前進：

* 這和我國小畢業便離家，獨自上台北打拼有關，當我獨自闖臺北，隻身在外，必須有一個導引你繼續往前進的心態，否則自己在外地，隨時都有可能發生意想不到的狀況，有些事可解決，有些則不行，所以自己應設定一個目標，就這樣沿著目標的路上前進，想想，大風大浪也只不過如此而已，怕什麼？(910718-B-008-2)

(2) 對未來的事要預作安排，才算對生命有所交待：

* 許多事情是急也沒用的，目前我最擔憂的仍只是小 e 的歸宿問題，我已積極的趁我還有體力時，幫她張羅此事，預作安排，這樣當我有一天離開人世時，我才能較為放心。(920104-E-010-2)

(3) 希望智能障礙兒能自立更生，但事與願違：

* 對呀！就是希望能夠訓練到她以後可以謀生的能力啦！可是這目標很難實現，因為現在正常人都快找不到工作。(910918-F-090)

(4) 為智能障礙兒未來預作規劃：

* 像我家小 b，現在接受職前訓練，這是對未來一種規劃，我認為以後小 b 應有一個歸處，雖然我願意養他、照顧他，但生命很難說，也許我比他更早走，那怎麼辦呢？(910718-B-011-1)

(5) 希望智能障礙兒參加集訓後，能在職場有立足點：

* 現在他在那個機構集訓，那也是希望說集訓出來，他能在職場上有一個立足點這樣。(920111-F-078)

(6) 買保險以求保障：

* 就像她媽媽說的，保險保很多，醫療什麼的，她說有錢就會有人照顧她、要她，但有人要時，有時候別人會把錢吞掉，保險變成說是醫療什麼的需要，要那個人出一個力帶她去看醫生，應該是做得到啦！不然一般人會覺得自己帶她去看醫生，得花我的錢，但現在有「保」了不用。(910801-D-149)

像國泰的，什麼都有啦！我們只是想說，那保險保下去，以後醫療什麼的，也沒多少錢。(910801-D-150)

* 只有她呀！她的保險也保了四條了。(910801-D-106)

買終身的，她一個人，就比我們三個還多保險呢！(910801-D-107)

* 「預做安排」？我是現在找一些同樣有身心障礙孩子的家長，大家都有一個共識，就是譬如說，留一些現金，就是說給信託基金什麼的，計畫要辦那種的，雖然說……還沒有成立就是了。(910918-F-098)

(7) 寄望手足安置智能障礙兒：

* 她現在就是我們要給她想辦法，給她一個出路，安頓一下。想盡辦法看說現在是想要說如何安頓她，看她以後可不可幫忙她哥哥做事，讓她哥哥來照顧她。我有跟她哥哥說：「說實在的，小 d 如果你照顧她，她不會給你白照顧、添麻煩，最起碼你結婚有小孩子，她會給你帶小孩子，你們就賺到了呀！」只要給她吃即可，她這種孩子，雖然她不會賺錢，但她不會亂花錢，她不會去花錢。(910801-D-167)

* 他說他會養他呀！他哥說：「你們把他教好嘞！養他的問題，我有得吃，她就有得吃，絕對沒問題啦！」(920108-D-060)

(8) 為自己和智能障礙兒多留點兒積蓄：

* 對啦！我是想說現在孩子都長大了，尤其看那兩個大的，他們好像也不需要我們了，看這個時代實在是……。我們也要為自己安排了，老的要自己留一點老本，還得為這個小 f 存一點，那兩個大的，他們長大了，會為自己安排的啊！但小 f 這種孩子她沒辦法，就我們兩個老的，得為她打算呀！(910918-F-111)

(9) 著手規劃未來安置場所：

* 最近……她阿姨就是在幫助人帶這種啟智的孩子，我們啟智協會，專門照顧這種孩子，看可以看幾小時，我就帶去看，那個太太報說，在某某地方有一個天主教，那個神父也不知有沒有成，最近要去看看，那個花三億多，買六甲地，規劃起來，現在那兒有人、有福利社，也有農場，這些小孩子去，可以看他的能力、程度，讓他做什麼，可以在那邊生活。(920108-D-022)

生活規劃相當重要，首先要規劃目標，依目標前進，雖然「轉銜服務」與「進路」已在推展，但社會的配合度並不高，因此，先靠自身力量，著手準備未來。

7-4 最大期望協助政府或民間團體，為身心障礙者成立就學就養安置處所。

前理解：

成就任何一項志業，應不分政府或民間，呼籲大家，別互相推諉，齊心並肩努力，成功在望。

詮釋：

有危機意識，為確保未來，應起而力行，早作準備。

(1) 希望政府為障礙兒做好就學就養計劃：

* 根本之道，還是希望政府做好「就學、就養」的一個計劃，有一個.....那叫什麼園區？啊！.....特教園區啦！就是在.....不過我想那個不太可能.....。

(910718-B-018)

(2) 依家長能力來協助政府，成立安置教養機構：

* 對！能力較差，但若我們給她獨立的話.....又不放心到底別人是如何照顧她的，那其實我都有個想法是.....如果說政府有那個機構，我希望能是.....現在由我們家長多多少少去幫政府存一點，我們依我們的能力。(910807-E-113)

(3) 如同保險制度般，讓家長與政府共同成立安置機構：

* 對！像保險這樣子，我們現在就幫政府存一點，那以後就要靠政府來照顧他們，我比較希望可以如此，因為這也是社會福利的一種！(910807-E-114)

(4) 希望政府成立一個專門收容照顧智能障礙者的家園：

* 這我也不知道怎麼辦？最後就是希望政府籌設一個能夠照顧這種孩子的家園。

(920111-F-082)

(5) 最大期望：協助政府妥善規劃照顧身心障礙的孩子：

* 但是再往更遠的日子想，有朝一日都會老去，那時候她該怎麼辦才好？所以我目前最想要做的，仍是為了她以後著想，趕緊打聽往後政府或民間團體如何規劃？照顧這些身心障礙的孩子，我願盡己一份心力，協助這項偉大的工作能早日完成，讓孩子有一個足以終老的場所，解決所有家長最擔心的問題。(920104-E-007-4)

(6) 希望孩子未來能在社區生活，接受別人幫忙，也能回饋社區：

* 人與人之間的相處.....真的很難，我們社區人很多，像人家說的「人多嘴雜」，什麼話、什麼的都有，所以才發覺說.....和人相處不容易，所以我一直想我的孩子，可以落實在這個社區，其實我的願望是希望說，這個孩子以後在這社區有一些機構的話，我們可以讓她就這社區內，她長大她也可以在這幫忙，因為以前是人家幫她，那現在是她幫人，也不是說要領薪水或什麼的.....，最主要是說，讓她去說「那個我會，我可以來幫忙。」這樣她才不會一直退化，我一直希望可以這樣做，可是這些年下來，我才發覺不是這麼容易！(910807-E-144-2)

詮釋循環：

受訪者對現況感到滿意，但世事多變，隨著年歲漸增，體力漸衰，不免令人擔憂，終老之日，智能障礙兒如何生活？因此，為生活預作規劃之心迫切。【7-1 目前生活平順尚稱滿意 7-2 安排正當休閒，注重身體健康，自我充實。 7-4 最期望協助政府或民間團體，為身障者成立就學就養安置處所。 7-3 設定目標為生命的未來預作準備。】

核心類別 8：現實生活 壓力永存 願能擺脫 力不從心

8-1 人能力有限，無法掌控生活，擺脫壓力。

8-2 想突破生活現況，須多方面配合。

8-3 人難掌控命運。

8-1 肩負現實生活壓力。

前理解：

壓力未能釋放、鬱悶無法紓解。

詮釋：

壓力永存現實生活中，過度壓力的蓄積，易造成生活的無力感。

(1) 人的能力有限，對生活的選擇與掌控不易：

* 至於對生活的選擇及掌控，我想人的能力有限，很難啦！不要想太多，盡力去做、去安排就行。(910818-C-028-2)

(2) 生活中將面對許多不同的壓力：

* 壓力在人的生命中永遠是存在的，其有輕有重，每個年齡層、每個階段都自有其不等的壓力存在。(920104-E-008-2)

(3) 生活重心全在孩子身上，無法突破或改變生活：

* 自從有了她之後，好像她就是我生活的全部，一切以她為主，我縱然想在生活上有所突破，但並不能如願，可能需花很大的心力才行。(920104-E-007-2)。

一般人在現實生活中，都難免會有壓力，更何況是智能障礙者的家長，壓力的紓解是一種技術，也是一種藝術，如果能夠稍加突破或改變，就算肩負現實生活的壓力，也能看得開。

8-2 想突破生活現況，需多方面配合。

前理解：

生活型態多樣化，每個人都能依照自己的意願，選擇喜歡的方式，悲觀與預期失敗的心態，只會讓人作繭自縛，己力或許渺小，但若廣尋資源與助力，自必破繭而出。

詮釋：

很想擺脫現實壓力，奈何力不從心，只好量力而為。

(1) 人對生活的掌控力不大，需多方配合才能稍作改變：

* 我認為不容易掌控，您已遭遇之事，想要擺脫或掌控，須多方配合，且環境、人力、經濟方面許可，才比較有辦法去稍作改善，否則一心想改善，卻無任何助力，那談何容易？我深深覺得，我的一生中受小 e 的影響與牽制的確相當多，有時想可不可以不要如此過，但老師您認為行嗎？我似乎連想都最好不去想，可能會好過些。(920104-E-009)

(2) 在能力、條件許可下，盡力而為：

* 對於一些事情，當我們在還能控制的範圍內就盡量啦！倘若超出了範圍，有時也就力不從心了。(910718-B-022)

8-3 人難掌控命運。

前理解：

人很難掌控自己的命，一切只有盡力而為。

詮釋：

命運安排不容拒絕，只得概括承受。

- (1) 安排與選擇生活的方式，往往非心所願，是環境造成的：
* 這選擇有時不是自己要的，是環境造成的，若一個東西做了有賺錢，我們就想要做。(920108-D-069)
* 對！不是說我想去做那個就做那個，你也沒得賺錢 (920108-D-070)
* 這個很難掌控，陳總統說要拼經濟，也很難，那是世界性的 (920108-D-072)
- (2) 人難掌握命運：
* 人很難掌控命運。(920111-F-074)
- (3) 難掌控生命變化：
* 沒辦法隨時想幹什麼就什麼，很困難的啦！(920108-D-074)
- (4) 命運安排無法自行選擇，只有盡力而為：
* 命運安排，我必須照顧他，我既然不能選擇隨意將其拋棄或擺脫，那只有盡力去教養他，將其障礙減至最輕，才是我的最佳選擇。(910718-B-041-3)

生活是全面的、繁重的，有時在某些情況下，也被許以受到大自然的操控，命運的安排叫人不得不拒絕，只能概括承受，但是儘管如此，還是得盡力而為。

核心類型 9：跋涉人生 大徹世事 順天知命 活在當下

- 9-1 看開人生莫計較。
- 9-2 生命結束，一了百了，希望提早了斷，憑空消失。
- 9-3 一天過一天，順其自然，平淡安穩過今生。
- 9-4 命運天註定，盡人事聽天命。
- 9-5 苦勞何益？人生為何？

9-1 看開人生莫計較。

前理解：

一切存有乃因緣形成，具有空無自性。

詮釋：

看盡人生百態，做過無數思量，嘗遍人生喜怒哀樂，頓悟人生如幻化，終當歸空無。

(1) 看開人生：

* 什麼大風大浪都經歷了，還有什麼看不開呢？(910818-C-028-4)

(2) 人生海海，不用太計較：

* 人生到這世間"海海"(台語)啦！沒什麼好計較，真的，應該要做的去做，不應做的不要做。(910801-D-173-1)

(3) 人生轉變難測：

* 是，每個人都有一個生命的過程，人生轉變是無法讓人猜得到的。(920108-D-123)

受訪者經歷不尋常的人生歷程，對人生有另外一層的體會，什麼大風大浪沒見過，在看徹人生變化莫測的事實後，人生還有什麼可斤斤計較的。

9-2 生命結束一了百了，希望提早了斷憑空消失。

前理解：

即使不斷的自我鼓勵和調適，但部分受訪者仍舊有著「逃離現實」之心態，以為眼不見為淨，死了就一了百了，然而真能如此嗎？

詮釋：

生命是一個過程，為何一定要走完全程，無理由的半途「落跑」，不可乎？

(1) 生命結束一了百了：

* 當有一天，我的生命消失時，最好就一了百了，一切雲消霧散，不留絲毫痕跡，(910718-B-043-4)

(2) 人死免除煩憂，生生死死，沒什麼特別：

* 反正遇到啦！咬緊牙關，人家說：「眼睛若一閉」，事情就會結束，就都了斷了，免操啊！人來世間，就是這樣「來了」,「去了」,「來了」,「去了」,沒有什麼特別的。(910818-C-020-1)

(3) 希望生命直接了斷、憑空消失：

* 我的意思是說，在我年輕時，就有這樣的一個想法，譬如說他除非留有遺書，不然您就會多方揣測，因為怎樣，所以才怎樣，而我的想法是，我要沒因為怎樣，而就怎樣，雖然人要經歷一些過程，但我不要經歷可不可以？(910718-B-026-1)

(4) 希望憑空消失屍骨無存：

* 當然可能如此，但這是我所希望的，.....憑空消失而且屍骨無存，別人又不要亂猜疑。(910718-B-027)

研究者發現這是受訪者 B、C 在苦日子裡，有時遇到了生活的瓶頸，難以突破時，較悲觀的想法，易浮起「提早結束生命」的念頭，以求解脫。

9-3 一天過一天，順其自然，平淡安穩過今生。

前理解：

對改變或掌控生活，產生了無力感，既然無法改變任何，那就順其自然吧！

詮釋：

以平常心看待生命中的境遇。

(1) 盡力陪伴孩子一天過一天：

* 現在小 c 也沒辦法去就學、就業，只能盡力帶她、陪伴著她，一天過一天，我想也得讓她有點兒事做，因此，平時我在家中做手工，就邀她一起幫忙，做加工品需有耐心，她並非很有耐心，常做做停停，有時早上幫你做，下午就不幫了，只要當時她懶得做，不論你怎麼誘她，都沒用。(910818-C-019-2)

(2) 心境影響生活，別想太多一天過一天：

* 我現在是覺得別想太多，有工作就做，也是一天過一天呀！(910807-E-155)

(3) 智能障礙兒自己不知來世間幹嘛，一天過一天：

* 她來世間，也不曉得要幹嘛！也是這樣一天過一天，她的腦子是空白的啦！三餐有得吃就吃，工作叫她做就做，我則盡力做，過得去就好了。(910801-D-171-1)

(4) 平淡過一生：

* 反正平平淡淡、平平安安過一生吧！養到無法再養。(910818-C-024-1)

(5) 順其自然莫太過於強求：

* 那有時缺錢，你要去追求、去搶，也未必可得到，凡事別太強求。(920108-D-125)

日子一天天的過，心境會影響生活，若以平常心看待生命中的每一種境遇，能平平淡淡過一生，可將心安理得了。

9-4 命運天註定，盡人事聽天命。

前理解：

手持一生唯一的生命遊園入場券，來到人生舞臺，應盡情賣力的演出，直至落幕為止。

詮釋：

持「命中註定天命難違」之想法，順從命運之安排，善盡義務，活在當下，為一種理智之淡泊。

(1) 命運自有安排：

* 人生在世，一切在冥冥中自有安排，都是命運啦！要認命！（910818-C-027-1）

(2) 養到障礙兒是天註定，要有耐心盡教養責任：

* 領養到了怎能不帶，這已是註定了，得硬著頭皮，咬緊牙根繼續帶啊！（910818-C-017）

(3) 孩子好不好都要養，盡力教：

* 反正已養到了，不好也要養啦！我們一定得盡力好好教，乖了要疼，不乖照打不誤。（910818-C-015）

(4) 凡事聽天由命：

* 不要想太多，盡力去做、去安排就行了，一切仍是聽天由命啦！（910818-C-028-3）

(5) 盡人事聽天命：

* 其實那時候，只有一個很強烈的念頭，就是想辦法醫，盡力而為，既然已經如此了，就接受吧！聽天由命啊！（910718-B-004）

研究者強調盡己所能，好好的過完此生，但由於生命的遭遇總會有起起落落，命運也常是讓人無法輕易掌握，因而有時也應如同受訪者所言 - 「天命難為，順命運安排，善盡義務」，這樣的作法，一樣是在人生舞台賣力演出的表現。

9-5 苦勞何益？人生為何？

前理解：

一般人總認為，一輩子為子女操勞，到老時應該會有回報，但偏偏不見得是如此。而「苦勞究竟何益」的解答，就在產生疑問的當兒，於大徹世事的心境中自然尋得。

詮釋：

此乃對人生的無奈與感慨，認為只要有付出，就會有回報，但是此種想法，往往令人大失所望。

(1) 父母給盡了孩子所有的愛卻得不到適當的回報，感到失望：

* 對！我們做父母的，什麼愛都奉獻給他們了，結果我們得到了什麼？"失望"也可以說是"絕望"，我有時候很死心，就是說我這樣為你們付出如此多，結果妳們回覆就是這種態度，我就感到很失望。想一想就覺得說：「以後你們怎樣我都不理，甚至以後你們的結婚嫁娶，我連一毛錢也不要給妳。」我之前有跟我大女兒說過這種話，說：「我要留給身邊的人，或小 f 的身上，要是你們這麼不上進的話。」我就這樣坦白跟他們講！（910918-F-142）

(2) 做人沒有得到什麼：

* 就是有時候說，人一直做做做，得到什麼？（910918-F-145）

(3) 一輩子為善卻無法得到回報：

* 是呀！有時候我們就一輩子做善心，或是說對孩子好，到最後依然沒有得到什麼，就是感覺很絕望。（910918-F-147）

人生的意義不同、解讀不同，有人看開了，不再去計較；有人想一了百了，提早了斷，憑空消失；有人過一天算一天，平穩過一生；有人則盡人事聽天命，也有人發現苦勞何益？人生究竟為何？其實命運能否由人掌握，都是見仁見智。總而言之，世事多變，今日有今日的風吹，又何需太過杞人憂天，而明天是否好天氣，則一切隨緣啦！

第三節 影響生命意義之因素

經過跨案整合分析受訪者之生命意義觀感後，發現影響生命意義之因素，共計十項，本節將逐項引述訪談逐字稿相關內容，做為佐證並詳細說明：

一、智能障礙兒

智能障礙者由於本身能力的限制，常需藉助外力的扶持才能生活，如此需要旁人隨時隨地細心照顧時，無形中就增添社會的負擔，在他本身，多半不能有所體會，但對於照顧者而言，已然是不尋常遭遇的象徵。有些家長從發現子女是智能障礙者開始，便是一連串的驚愕、惶恐與勞累奔波，加上未曾有過如此的照顧體驗，可謂一場揮之不去的夢魘，把一個人整個團團圍住，一時間還真喘不過氣來呢！不過也有人視智能障礙兒，是上帝派來的天使、人間的守護，來考驗人間公益，以及世人的愛與包容，有了他們這類弱勢族群，世間將更能分辨公平與正義，所以教養任務應是責無旁貸，不容逃避的。費盡心力、長期默默投注在教養智工作，智能障礙者將為家長的生命意義有不同程度的影響。

* 命運安排，我必須照顧他，我既然不能選擇隨意將其拋棄或擺脫，那只有盡力去教養他，將其障礙減至最輕，才是我的最佳選擇，世事都是難料的，福氣來時擋也擋不了，惡運臨頭時逃也逃不掉，當初我從沒想過我會生下一個有障礙的孩子，但一旦發現時，我拼了命不管多勞累，不管花多少時間、物力，我一定要幫助孩子長大，老師您可知道，在他小時候，有一度醫生已宣告不治，我仍不放棄，忍受千辛萬苦，帶著他再尋求別的醫師診治，結果真的命大，把他救起來了，當時許多人都勸我，醫師都說沒救了，放棄吧！沒想到，我真的把他從死神手中奪回來。這便是我在遭遇世事變化時，以我個人渺小的力量，力挽狂瀾的態度。但當過了這十多年，我回想經歷的種種，心中不時的會起疑問，常問自己，當初小 b 可能會死去，或許老天想將這個包袱從我身上卸去，可是我卻拒絕了，既然小 b 的小生命和我有緣，成為我的心頭肉，怎能眼睜睜的看他死去，這或許是母愛的天性與偉大之處，但是反過來想想，如果我那時候不要救他，不就任何發生在他和我身上的麻煩都沒了嗎？……(沉思了一會，似乎有種矛盾的感覺)

(910718-B-041-4)。

* 小 c 出生時，生母是順產、自然生產，聽說他的母親腦筋不太靈光，我是沒見過她媽媽啦！沒打聽清楚，就把小孩領回，我若知道其母有智能方面的障礙，就不會將她抱回來養，真叫做自找麻煩呀！(910818-C-001)。是啊！她的媽媽沒有像小 c 這樣嚴重，當時因自己沒有生育，透過別人介紹的，出生才十五天，我便將她領養(910818-C-002)。最要緊的是千萬別惹她生氣，一發起脾氣來，會把加工品弄壞、四處亂丟、自己捏打

自己或攻擊別人，發洩到她累了為止，真拿她沒辦法，「情緒不穩」的問題一直困擾著我的家（910818-C-019-3）。

* 一些親友也是這麼說，說她來到我們家，是我們的福氣，也是他的福氣。（920108-D-025）。我們的福氣是..人家古早人說，她會帶來福氣，所以她會來，她就變成說，她有福氣，就會在我們家，我們有託她的福氣，就有生意在做，大家也都不錯，這樣也不錯啊，開店也有賺錢，大家福氣啊！（920108-D-026）。生命我的，我要好好保護，去為社會服務，那她這種是無法為社會服務，但至少她不會給社會造成負擔、困擾，會給社會帶來困擾，這種孩子反而不會呀！（920108-D-034-2）。

* 我想最大影響的因素仍是我的小 e，她真的改變了我許多的觀念（920104-E-006）。我覺得我生了這個孩子改變了我的人生觀，改變很多（910807-E-143-2）。要好好對待她，其實很多家長都很稱讚說，妳這孩子被妳生到很幸福。那我們也覺得生到她讓我改變好多（910807-E-152-1）。

* 人百百種，妳看現在社會風氣也很不好，看到有一些做人後輩的對長輩很不好，就覺得正常人跟小 f 的差別是沒有心機，我覺得妳若說去養那種不孝兒，我們不如來養這種孩子（910918-F-086）。生小 f 對我人生觀感方面，倒是不太會有什麼感覺，等到我被這兩個正常的孩子氣得半死時，就感慨很多（910918-F-140）。對，他去住網友家，在台北，我是有叫他同學去把他找回來，真的，我是被那兩個孩子才讓我感受到人生，妳了解嗎？所以我對小 f 我都還感受不出來（910918-F-141）。

就是從孩子身上帶給我們一種啟發性，要我們懂得如何去關懷別人，帶給我們啟發這樣（920111-F-030）。想要有所掌控或改變的話，我都盡量想說來改變這個孩子啦！（920111-F-070）

二、受訪者求助過的醫師

當家長發現孩子有障礙時，第一個念頭便是求醫診治，由於一般人對醫師的專業能力相當認同，因此，醫師的言行舉止、理念與態度，將首度影響受訪者的信念，形成先入為主的教養觀念，此時的醫療常識，影響了人的神識，言語的問暖，等同患難中關懷，倘若醫師只是例行完成醫療作業，沒有注意細節的人文，只把他當一般病人看待時，制度化的醫療體制，就是對智能障礙者的宰制，希望醫學的交付，別讓智能障礙者的家庭徒呼負負。

* 發現孩子有異常現象，就趕緊找醫生，我認為現在醫學這麼發達，求助於醫學是正確的，而且依我先前帶孩子的經驗，在成長過程中，他的七坐八爬都比別人慢許多，這期間，我找了不少專業醫師，希望能獲得改善。（910718-B-001-1）他長得蠻好的，只是經常感冒，他很慢才會走路，又以為是骨頭有毛病，上小學後有弱視、亂視，便帶去看眼科，而且由於感冒留下後遺症，再找耳鼻喉科，哇！數不完的專科醫生在診治，但仍越來越嚴重，最後不了了之，講坦白的，根本沒有治好。（910718-B-002-2）。

- * 目前也讓人不解，一句話都不說，根本沒聽到聲音，只有嘴巴動動，又帶去見醫生，醫生說這並非生理問題，而是心理因素，可能曾有因大喊大叫或過份愛說話，遭到不愉快的經驗所致，以前有一段時間很愛說話，只要一開口，就停不了，真累人（910818-C-006-2）。
- * 以前古早人說：「不會講話，舌頭要剪」那她就說不用剪，到最後去做斷層，發現她的腦部語言組織鬆懈，那他就叫我們去做腦波，一天吃一粒藥丸，她慢性的，但經過光田，他們裡面的醫生說：「你這個不要吃，這沒有用，因為這是慢性的，吃一年、吃兩年他同樣是慢性的。」那是浪費錢，一個月四千元，雖然很多醫生說吃那個有用，它是要刺激到腦部神經語言區的。結果我們就沒吃了，那時候別人報什麼，就看什麼，醫院、醫院，大小間都看。（910801-D-091）到了兩三歲覺得奇怪了，人家的都會說話了，她怎麼不會啊！只會叫爸爸、媽媽那些單字啦！連續的講不出來，開始帶她去看醫生，各科的都看，連精神科都看，反正人家說到哪兒就到哪兒看，大的、小的人家報到哪兒就去看，通通看。（920108-D-004-2）。
- * 於是開始去打聽消息，看看有誰能給我意見，那時候對於啟智教育與智能障礙的觀念與資訊，不如現在那麼好，許多人都搖搖頭，表示不知如何來幫助我，所以想來想去，既然有障礙，那麼醫生應該會有辦法醫他，儘管當初在懷孕期間，醫生並沒有給我正確的訊息，但找醫師仍是我的最佳選擇，從醫師那兒，我得到相當多有關唐氏症孩子的資訊，對於教養上有極大的影響。在求醫的過程中，我漸次的了解我的小孩能力上的限制，以及可能採行的措施，來幫助孩子成長。有不少人教我不妨求神，但始終不太相信這一套，總覺得與其問神明，倒不如尋求有教養經驗的人。（920104-E-002-3）對啊！那時候就不知該怎麼辦呀？我和她爸爸就一時不知該怎麼辦？好緊張啊！想說「生到這樣不知會怎樣？」我們不知小孩以後會變怎樣？那我們做父母的，就會想說要如何去教她、養她，而且那時醫生告訴我說『其實在 地區，這方面知識，資訊很少！』他就報我去台北，找 醫院的 醫師，他是這方面的權威，我們那時就帶她去，剛開始是三個月一趟，去了大概半年，兩次了！他就說：「其實這孩子……妳用什麼藥給她，都是沒有辦法改變的。」他那時都開藥水，是營養的藥，讓她的身體發育好一點！讓她體力好一點不容易感冒。有先發性的語言障礙，差不多周歲左右，我想說正常的孩子，週歲左右就會學語言了，會說爸爸媽媽了，她差不多到兩歲的時候，我發現她都還沒有要說話的樣子，然後我就開始找醫生了，鼻科醫生檢查都沒有怎樣，後來又到 醫院，想說是在那裡出生的，去那兒遇到那邊的主任，他建議說去做語言治療，連續做好幾次，那時她比較小，很怕陌生，進去都一直哭、一直哭，做了好多次，都沒有效果，後來語言治療師就建議我換到 醫院這邊，他就跟我約什麼外國聽力的什麼教授去做，她做聽力檢查是正常。（910918-F-025）有啦！因為剛開始是看醫生，到醫院去求醫，醫生也是檢查不出來，後來我有聽醫生說，這個孩子出生三天，因為怕黃膽，然後就有照射治療，可能是那種情形去傷害到腦部，聽醫生的診斷結果，好像就是沒辦法用藥物來治療，到那個階段，我們就是已經放棄求醫了。（920111-F-005）

三、受訪者接觸過的教育人員

在受訪者的教養歷程中，與求醫並重的途徑就是求學，其效果有時更甚於求醫，因為「教育」是治療智能障礙兒的最佳良藥，而「師者，所以傳道、授業、解惑也」，一位好的教育人員，不但是經師，亦是人師，孩子在老師細心的教導與家長協助配合之下，將會有進步，一點點兒的進展，對一般家長或許不足為奇，但在智能障礙者家長眼中，便是莫大的安慰，直叫他們雀躍不已，所以家長對各級教育的期望很高，與教育人員的互動頻繁，教育人員本身之專業素養與理念，將直接或間接的影響智能障礙者之家長教養態度與對生命意義的看法。

- * 那時候，在小學二年級時，那老師的評語是「她自己是沒有辦法照顧自己很好，但照顧別人特別好。」有一個比她小的，她看到她衣服沒穿好，就會把她抓過來穿好，但她有時候卻忘了自己也沒穿好。(910801-D-101) 對啊！她那時在 學校的時候，她進校門都會跟每個老師打招呼，說：「早、早、早。」說不太清楚，那每個老師也會說：「嗨！小 d 早！」我就問他們為什麼每個都認識小 d？他們就說：「因為小 d，她參加了每個社團活動和唱歌比賽啊！」我就問說：「小 d 又不會唱歌，怎麼可以參加？」原來她會跟人家去哼，在那兒讀得很快樂，(910801-D-103)
- * 我一定會帶她去，像昨天呀！他們說要去劍湖山莊玩，我說小 e 上回畢業旅行才去那玩，她老師就說：「小 d，來來來，和老師一起坐雲霄飛車。」(910801-D-146)
- * 哪有？回來就忘了，這種孩子很容易會忘掉，不是老師不用心，像說那國小寫字寫得很漂亮，到了國中卻變醜了。(910801-D-154) 上學不會呀！因為是在學校，交給老師，比較安心，老師都很照顧她，而且她也很聽話，不會和人家打架，禮拜五我就去載她，禮拜一送她去，宿舍老師和教室老師都說她很乖，非常聽話，那我們會比較安心啦！(920108-D-081)
- * 我們小 e 的成效真的看得出來，那個老師真的很辛苦，我有了這個孩子之後，真的接受很多人幫忙，因為去那邊，他們上課是在二樓，家長在一樓，那個大概一百分鐘，一個半小時，我們就在樓下等，讓老師帶去二樓教。教的時候，小 e 的都不要別人抱，看到媽媽沒有跟上去，就開始哭了，就開始哭哦！抱去就開始鬧啊！老師都把她抱著……，剛開始她都不要玩玩具喔！剛開始就是要讓她訓練到能比較敢和別人接觸，剛開始她不要喔！有一次我在一樓，聽到她哭得很嚴重，我就偷偷上樓看一看，因為很捨不得呀！我就看到那個老師抱著小 e，然後老師自己繞圈圈，讓小 e 覺得很有安全感啦！抱她抱著，小 e 不敢在那吊籃或是也不敢坐東西，所以都老師抱著轉轉轉，喔！那個老師真的很辛苦(910807-E-037) 那時我就很感動，老師真的好辛苦！啊！我們自己不教也不行呀！那時是一個禮拜兩堂課，上了差不多快半年(910807-E-038) 後來就找到教會的！那兩位夫妻的，那裡的老師真的很好，所以我一路走過來，只有感恩而已！(910807-

E-049) 生了這孩子後，我看到那些老師對我孩子都不錯，很有愛心，讓我真的改變了蠻多，所以也相對是這樣孩子帶給我那種觀點。(910807-E-180) 其實呀！我去上了這個課之後，我就了解我小 e 是什麼樣的程度啦！所以有學校老師都說，我是一個很配合的家長，因為她們覺得說，我從來不會要求說：「老師，妳要把我孩子教怎樣？」我只有說：「我希望老師可以給她機會，我知道應該要給她學習，若妳什麼東西都不教她，可能她到老了，都還是不會。」我是說老師，因為妳比我還要專業，您知道她這種程度要如何教她？我都很相信老師，所以我都會跟老師配合，您現在這階段在教什麼，告訴我，我一定儘量跟您配合。(910807-E-065)

* 是的，老師覺得她比同年齡者較差。(920111-F-002) 是有啦！現在在 單位訓練完，有差啦！比較會幫忙做事。(910918-F-020) 那個"勞委會"補助的，是在明年一月到十二月啦！現在因為她的老師是說，一畢業最好就給她到職訓機構，別給她閒在家裡啦！所以我們就把她送去，那半年的時間得自費，因為我住 市， 縣的 那邊，政府會付錢。(910918-F-023)

四、政策 - 福利制度、教育、安置。

政策代表國家施政的方針，國家意志的遂行，也是國力的彰顯，以及人文的標竿，其能保障人民應有的權益，照顧人民福祉。政策的推展，往往須經事前全面性評估社會資源之分配後，再對各階層採行公平的處理，礙於現實層面，事情有輕重緩急之分，政策要規畫執行到全民皆滿意，有時需長間努力，始可辦到，而政策的周延、落實與否，卻偏又能讓人民感受到被尊重與保護的程度，本研究的受訪者，對於喚醒國人重視特殊教育及殘障福利之欲望強烈，在自立自強，歷經過一番自救之奮鬥過程後，著實從危機中，已為自身爭取到一線生機，然而己力畢竟渺小，許多事情非獨力所能完成，還是得仰賴政策之協助，所以「政策」能否對受訪者產生實質的幫助，會讓受訪者對生命另有一番體會與感受。

* 我們既然生下他，養他、照顧他是我們的責任，我們無怨無悔，問題是我們的天年有限，萬一哪天我們先他而去，留給家庭一個包袱，留給社會一個問題，那時再要補救已經來不及了，.....我們要求我們的小孩跟一般人一樣的受教育及生存平等的權利，我們這些父母，不是要把責任推給政府，而是我們無法照顧他們一輩子。我們要我們的小孩在我們不在人世時，也能快樂的活著。.....我們希望我們的小孩活得有尊嚴，更希望政府及社會給他們一個平等的待遇，因為這本來就是身為一個「人」應有的權利(B 之請願書第 18 至 25 行)。我也一直在幫他找工作，我苦口婆心向老闆說明：「如果您僱用小 b，可順帶免費雇用到我，或是您雇用我，讓小 b 順便跟著工作，我甚至願意倒貼午餐，都沒有關係。」我們只是想要自食其力，能有一個工作機會和能力而已，但是很遺憾的，大多數店家不願自找麻煩。.....是的，求職多次碰壁，但也難怪，站在老闆的立場分析，

如果我是老闆，可能也覺得沒必要，萬一發生危險或出差錯，多添麻煩的。想想看，現在失業率很高，花同樣的基本工資，您會僱用誰？找個動作快、效率高少操心的，是不是更好？若找個有障礙的孩子，就要多花一點兒時間，注意他們、指導他們？除非政府有規定，或根本沒有選擇，或想貪點兒便宜，才有被錄用的機會。(910718-B-011-2)

* 其實最好的方法是將來能到政府規劃的安養中心，度過後半輩子，不然怎麼辦？只有這條路可以走，因為我沒有辦法負責她的一生。(910818-C-018-2) 沒錯！很多人和我一樣，期盼更多為智能障礙者設計的安養中心、教養院、職訓中心能成立多一點，而且不要有太多的條件限制。現在小 c 也沒辦法去就學、就業，只能盡力帶她、陪伴著她，一天過一天。(910818-C-019-2)

* 政府也是沒辦法做到，能力有限啦！他的照顧有限，只是每個月給你三千元。(910801-D-194) 政府一直說沒錢，像之前有一塊田地是公有的，原本要蓋好幾甲的殘障區，但那農夫就很鴨霸的佔著，也不能把他怎樣。(910801-D-195)

* 對！能力較差！但若我們給她獨立的話 又不放心到底別人是如何照顧她的，那其實我都有有一個想法是如果說政府有那個機構我希望能是現在由我們家長多多少少去幫政府存一點，我們依我們的能力。(910807-E-113) 對！像保險這樣子！我們現在就幫政府存一點，那以後就要靠政府來照顧他們！我比較希望可以如此，因為這也是社會福利的一種！(910807-E-114)

* 這我也不知道怎麼辦？最後就是希望政府籌設一個能夠照顧這種孩子的家園。(920111-F-082)

五、使命感 - 責任心、毅力。

要照顧一個智能障礙者，是多麼的不容易啊！必須投注極大的功夫與心血，所幸智能障礙雖不能根治，卻可以運用各種教育方式稍作改善，因此，並不代表絕望，許多受訪者也秉持此一信念，將此不平凡的人生境遇，視為上天交付之使命，如此能增強責任心，不辭辛勞，努力奮鬥，所以，強烈的使命感，能促使人發揮愛心，堅定毅力，用愛化礙，以利適性發展。

* 不曾想過要放棄，我承受得起，不論是對人對事物，我一向勇敢去面對。(910718-B-008-1) 歷程中雖承受了許多壓力、勞累，但是已認定是過程，一定會過去的，我會默默的承受，但不認命，我會千方百計的尋求解決途徑，度過此一過程(910718-B-037-1)。

* 「不帶」？要丟掉她嗎？不想帶也得帶啊！領到了怎能不帶？這已是註定了，得硬著頭皮，咬緊牙根繼續帶啊！其實我們該擔心的是將來無法照顧她的時候。(910818-C-017) 一生中的每個時期，當然有不同的期望，希望落空也是自然的、常有的，不管是領養小 c 前或領養後，總是盡力啦！帶她雖然有點兒棘手，但還可以承受，唯一令我傷腦筋的，不外是會鬧，會有情緒困擾問題，這種情形，較沒法度改變，唉！各方面咱都盡力了啦！(910818-C-020-3) 反正平平淡淡平平安安過一生吧！養到無法再養。(910818-C-024-1)

* 我們很用心就是了，說良心話，有醫生看到沒醫生，人家若報哪一間好，大的小的醫生館都去看。(910801-D-076) 因為她也是需要人家照顧，那我們如果沒有好好的活下去，她往後沒有辦法成熟到自己獨立的時候怎麼辦？所以我們的責任是很重的。

(920108-D-038-1)

* 我是覺得說人的價值只要我盡心去做，的價值應該沒有辦法衡量，也不會去想有什麼價值。(910807-E-156-1) 我想任何人都難免會有如此的過程，想想十多年前，國人對於智能障礙孩子的認知，不若今日的普遍，剛獲知消息時，那能馬上接受並面對，就算已知有障礙，仍舊抱持一個念頭，不管花多少錢，用盡多少心力，我也要把她醫好。但後來我也已清楚，這種障礙終其一生是沒辦法痊癒，只希望能力別退步，能多多少少進步一些就滿意了，或許是真想通了，或者已是習慣成自然罷了，目前我倒覺得日子極為平順，寬心多了，也沒有太多的要求了。(920104-E-004)

* 我就想說，妳生活在我這個家庭，我盡力，我吃的住的，有辦法給妳，就盡量給妳。

(910918-F-089)

* 我只有想說，我們養到這種孩子，我們就盡力的去養她，去栽培去教育她，我是只有這種認同而已。只是因為這兩個孩子我是已盡力(920104-F-141)

* 喔！我沒辦法，我的整個心都放在所有孩子和家庭上。(920111-F-069)

六、資訊 - 研習進修、參加成長團體或社團、心得分享。

資訊可經由多元管道取得，而後轉化為知識，知識有時是片面的、零碎的，須經匯整出有用的智慧來才可利用，將智慧進一步轉換成能力，再把能力轉換成力量，以產生實用價值。

受訪者也深知此道理，深怕自己知識封閉、能力不足，因此，積極的參與研習進修、家長成長團體以探察相關資訊，獲取專家、學者或同病相憐者寶貴的理論與實務經驗，彼此交換心得，可減少嘗試錯誤的摸索過程，而且亦能增進生命意義的內化，經理智、情感、經驗之交互融合之後，能更貼近現實層面，好好踏實生活。

* 我比較不想談，不會刻意提及，除非您問我，但我也會看人來回答，有的人的確想知道多一點，而且他是基於某種正當的理由時，我就會多說一些，就像老師您說要研究，我一定知無不言，言無不盡(910718-B-038)。我將把我所知所想的說給您了解，像前天有一個社工人員，他想多了解有關智能障礙者相關資訊和教養心得，我認為告訴他可能對其他的個案有幫助，我會儘量協助他，倘若是有人隨口問問，我通常只輕描淡寫帶過。(910718-B-040)

* 我默默的盡力照顧小 c，也很少會向人訴苦，或主動談及她的一切，都說也無濟於事，也是要靠自已啦！只希望安安穩穩過這輩子，小 c 以後有個適當的安置之處。

(910818-C-027-2)

- * 大家都很照顧，很疼也很關心啦！有什麼消息什麼醫生比較好，他們都會來說。(920108-D-018) 最近她阿姨就是在幫助人帶這種啟智的，我們啟智協會，專門照顧這種孩子，看可以看幾小時，我就帶去看，那個太太報說在某某地方有一個天主教，那個神父也不知有沒有成立？最近要去看看，那個花三億多，買六甲地，規劃起來，現在那兒有人有福利社，也有農場，這些小孩子去，可以看他的能力、程度、讓他做什麼，可以在那邊生活。(920108-D-022) 有時就有提供參加什麼協會，我們都有給他去參加，協會有遊覽 什麼的！我們不把她封閉啦！(920108-D-093) 因為以前人都不敢帶這種小孩面對現實，因為我們出去看，到每個學校或教養所去看，比她嚴重的人很多。(920108-D-094)
- * 對！自己不知道怎麼去教，所以我就有上內政部的臨時托育的保育員科。(910807-E-058) 那時候我是到彰化上的，每天晚上去上課，她爸爸就把我載去，六點多上課，八九點再載我回去。因為從 要回到這兒不太方便，她爸爸就載我。大概上了三個月，五月份到八月份，去上以後，它的課程很多。因為我們有這樣的孩子，我們就去問說，這孩子會如何？要怎麼教？因為有時候，一種東西教了好多次，她都還是不會的時候，我就會氣了呀！(910807-E-059) 我想最大影響的因素仍是我的小 e，她真的改變了我許多的觀念，此外，醫師學校的人員、和家長成長團體 等亦是。(920104-E-006)
- * 許多積極正面的想法來自慈善團體。(920111-F-033) 許多特教訊息都是協會寄來給我們的，然後研習裡面的課程都是主講師提供的。(920111-F-036)

七、社會支援 - 關懷、接納、助力。

有效防止障礙加深，減少壓力、解除家庭負擔之良策，便是讓智能障礙者融入群體，促進社會之適應能力，而阻礙發展的無情殺手，便是異樣的眼光與鄙視的態度，因此，社會的關懷與支持度，成為特教家庭勇敢走向外界的動力，企盼更多的人願意接近了解，發揮慈悲與愛心，給予無障礙的教育環境，在生命旅途中，以同理諒解之心，建立支持性的關係，攜手合作，化阻力為助力。

- * 我比較不愛說這些，或向人吐苦水或發洩的話。(910718-B-032) 是的，我不會想要談此事，除非別人主動問我，我也會看人喔！如果有必要，我才會就我所知的讓您了解，就像前天有一個社工人員，他想進一步了解，我想可能對其他的個案會有所幫助，所以多說一點讓他來了解，如果只是一般人隨便聊聊，我是不會想要說的，通常只是輕描淡寫一番。信口問問，簡單帶過就好了，多說也無益，對一般人無關痛癢，對我們而言，其實 很難啟齒，而且像這樣的經驗，也非三言兩語能形容的。(910718-B-033) 我比較不想談，不會刻意提及，除非您問我，但我也會看人來回答，有的人的確想知道多一點，而且他是基於某種正當的理由時，我就會多說一些，就像老師您說要研究，我一

定知無不言，言無不盡。(910718-B-038) 是的求職多次碰壁，但也難怪，站在老闆的立場分析，如果我是老闆，可能也覺得沒必要，萬一發生危險或出差錯，多添麻煩的。(910718-B-014)

- * 大家都很清楚她的情況，會包容、關心，凡事能諒解，只是她若犯了錯，會讓我們跟在後面向人賠不是，感到愧疚，非常不好意思，因此，當她犯下大的過錯時，我們是必要忍痛來處罰她，這種孩子平時用心教她，養成好的習慣與規矩，但若太壞時，也要處罰到她會痛為止，叫她牢牢的記住，千萬不要再犯。(910818-C-025)
- * 社會大眾支援可能也是有限啦！要靠自己努力啦！(910801-D-193)
- * 老實說，剛開始不知道該怎麼辦？後來就受到蠻多人的照顧，就是說能幫助我們的人，我覺得會受到他們的幫助，我們走投無路時，.....就會有人告訴我們要去那裡那裡，當我們去到那裡，又會受到他們的幫忙，也很照顧我們的孩子，就是因為很感謝這些人，就會想：「這是我們自己的孩子，為什麼不付出？人家都能幫助我們的孩子。」其實只有這個力量。(910807-E-135) 對！其實老實講，我們為人家服務，我們就是跟人家結好緣啦！我們的孩子也會受到照顧，其實我深深覺得那無形的幫助，真的會覺得很好，我自己兩個孩子都走得很順，算有福報。(910807-E-142)
- * 我是不曾跟人家這樣說啦！但是有時候和團體出去的時候，有一次要蓋啟智學校的時候，遇到一些困難，譬如說：學校建在那兒，有一些鄰居就會抱怨，會排斥啦！他們不喜歡啟智學校作他們的鄰居。(910918-F-153) 對呀！他們就是沒這種孩子，不了解呀！以為這個是精神病啦什麼的，怕什麼的。以前我就有聽那個 學校校長在說，他們那時候蓋也有困難，就請議員來那邊講，再邀一些左鄰右舍的百姓去那兒聽，議員說：「你們就保證說，你們都不會生到這樣的孩子，這種孩子又不會給你們怎麼樣！(910918-F-154) 其實有很多人就是對這種孩子不了解，怕會傳染還是怎樣的。又以為好像是精神病之類的。(920111-F-083) 現在帶她出去，我不會覺得丟臉之類的，我不會。像她之前要去 的時候，都要穿制服嘛，我會帶她去街上買些東西，那因為她不太愛講話，那個店員叫她試穿，她都靜靜的，比較沒什麼在講話，都微笑著。那個小姐就有問我，妳女兒怎麼那麼老實，我也是老實跟她說，她有輕度智能障礙，我也不怕丟臉。(910918-F-081)

八、宿命觀 - 緣、命運。

不論受訪者信奉何種宗教，「緣」與「命」的觀念，時時內蘊涵光，促進精神的進化，使之以樂於承受，甘願付出之心態，來面對生命中的挑戰。

- * 他是在我的期望中生下的，不管他長得如何，我都會歡迎他、接納他，這是緣分。(910718-B-006) 沒錯，有緣生命才會相聚在一塊兒。有緣讓他降到我家，若說沒有緣，如何能在我家生長這麼長的一段時間，他隨時可走啊！其實不只是他們，人隨時都

可能有意外，我認為能在一起，靠一個「緣」，緣盡時，就會有狀況產生。(910718-B-007-1) 命運安排，我必須照顧他，我既然不能選擇隨意將其拋棄或擺脫，那只有盡力去教養他，將其障礙減至最輕，才是我的最佳選擇。(910718-B-041-4)

- * 人生在世，一切在冥冥中自有安排，都是命運啦！認命啊！既然小c來到我家，就該好好的照顧她長大，不可以把她放棄。(910818-C-027-1) 至於對生活的選擇及掌控，我想人的能力有限，很難啦！不要想太多，盡力去做、去安排就行了，一切仍是聽天由命啦！(910818-C-028-3)
- * 這大概是緣分吧！她和我們有緣，來出世做我們的孩子，和緣分脫不了關係呀！若沒緣，就不會出生在我們家了(910801-D-175)。
- * 所以其實我也相信許多事情都是緣份，包括所有家庭成員的組合都是(910807-E-150)。對！所以其實現在我蠻接受這孩子，我也相信這是緣份，她和我有緣，所以生在這兒，要好好照顧她，她和我們有緣(910807-E-151)。
- * 剛開始，像我們這些父母有了這樣的命運，都會想說，這是上天給我們的使命，來調適內心(920111-F-020)。壞的想法就是說，可能我們上輩子有造什麼孽，上輩子欠他這輩子要多關心他這樣(920111-F-021)。

九、個人因素 - 經驗、歷練、個性、觀點、期待、心態。

經驗與歷練是歲月的累積與嘗試錯誤所產生之生活精華，有理智的結合，也有感情的衝動與投注，更是推陳出新的過程。

個性是心思的執著與生理上的反應，心念能指揮人之眼、耳、鼻、舌、身、意，而對色、香、味、觸、法產生分別心，此種分別心，也自然而然使人對不同之生命存有，有了不一的認定心態與期待，從受訪者的陳述內容中，可發現與上述觀念不謀而合，因此，經驗與歷練、個性與觀點、期待、心態等個人因素，是影響其生命意義之來源。

- * 對對對！應該如此才好，想起來生命是慢慢的成長，也是生活累積，婚前、婚後、生育前後每個時期，也因個人的期待與人生歷練，而有著不同的成果展現與作法(910718-B-024-2) 那只是一個過程，就以我的經歷來說，我已體會到的種種，造就了堅強的個性，歷程中雖承受了許多壓力、勞累，但是已認定是過程，一定會過去的，我會默默的承受，但不認命，我會千方百計的尋求解決途徑，度過此一過程，所以我也極少向人訴苦，不刻意的去提及有關教養孩子的酸甜苦辣(910718-B-037-1)。
- * 世事都是難料的，福氣來時，擋也擋不了，惡運臨頭時，逃也逃不掉，當初我從沒想過我會生下一個有障礙的孩子，但一旦發現時，我拼了命，不管多勞累，不管花多少時間、物力，我一定要幫助孩子長大，老師您可知道，在他小時候，有一度醫生已宣告不治，我仍不放棄，忍受千辛萬苦，帶著他再尋求別的醫師診治，結果真的命大，把他救起來

了，當時許多人都勸我，醫師都說沒救了，放棄吧！沒想到，我真的把他從死神手中奪回來。這便是我在遭遇世事變化時，以我個人渺小的力量，力挽狂瀾的態度。但當過了這十多年，我回想經歷的種種，心中不時的會起疑問，常問自己，當初小 b 可能會死去，或許老天想將這個包袱從我身上卸去，可是我卻拒絕了，既然小 b 的小生命和我有緣，成為我的心頭肉，怎能眼睜睜的看他死去，這或許是母愛的天性與偉大之處，但是反過來想想，如果我那時候不要救他，不就任何發生在他和我身上的麻煩都沒了嗎？.....(沉思了一會，似乎有種矛盾的感覺)(910718-B-041-4)。

- * 看個人啦！因人而異，有人認為說生命很重要，他可以做很多有意義的事，有的覺得生命不重要，做一些毫無意義的事，有人很樂觀，活在這世界很快樂，很多人卻很鬱卒、很悲觀，像他沒什麼煩惱，很快樂的 (920108-D-032-1)。
- * 因為我們做媽媽的就受不了，就會氣會急呀！.....喔！怎麼教都教不會！這該怎麼辦呢？那時會很急 (910807-E-060)。我深深覺得我的一生中，受小 e 的影響與牽制的確相當多，有時想，可不可以不要如此過，但老師您認為行嗎？我似乎連想都最好不想去想，可能會好過些，既然是不可改變的事實，何不往好的方面去想？改變不了命運，改變不了環境，那就改變我的心境吧！想開了，一切惱人之事，不就更容易從您的心頭卸下嗎？(920104-E-009-2)
- * 對！我們做父母的，什麼愛都奉獻給他們了，結果我們得到了什麼？"失望"也可以說是"絕望"，我有時候很死心，就是說我這樣為你們付出如此多，結果妳們回覆就是這種態度，我就感到很失望。想一想就覺得說：「以後你們怎樣我都不理，甚至以後你們的結婚嫁娶，我連一毛錢也不要給妳。」我之前有跟我大女兒說過這種話：「我要留給身邊的人，或小 f 的身上，要是你們這麼不上進的話。」我就這樣坦白跟他們講。(910918-F-142)。對呀！人家別人比我們辛苦的也還有，更嚴重的更是有，好像就會有一點安慰 (910918-F-152)。

十、家庭因素 - 經濟、家人支持與配合、教養態度、生活環境。

物質環境的投注與精神生活之提升，需有足夠的經濟作基礎，受訪者的經濟來源相當穩定，這是啟智教育的最佳後盾，因為財源無缺，才能更有足夠之能力，投資在教育，而且受訪者目前的生活環境，十分單純，在教育的投注方面，又有生命共同體的信念，全家人的教育思維，已達成基本的共識，阻力也因而相對的減少了。

- * 以我而言，生下小 b 的兄姊時，生活便有了轉變，尤其我的家庭較特別，是一個大家族共同生活在一起，有兄嫂、公婆，這樣的家庭在教養孩子時，會比較辛苦，常會有人持不同的意見來建議，以致無法依自己的方法與理念來帶，環境很具影響力喔！(910718-B-024-3)

- * 就這樣，吃了 腦神經科診所的藥，吃了七年，到了第六年的時候，心理不免浮

動，沒有勞健保，藥費一個月五千元，且年年調漲。每半年要做一次腦波檢查，還要經常打針，都不包括在醫藥費裡面。我們也已年過半百了，如果我們沒有經濟能力的時候，這長久一生的醫藥費，叫誰來負擔呢？（小 b 生長史資料第 41 至 44 行）

* 對於目前生活大致還算滿意，什麼大風大浪都經歷了，還有什麼看不開呢？只要孩子乖乖的別鬧事，就相當平順，更何況我年輕時省吃儉用，也有一些積蓄，不用擔心經濟問題。（910818-C-028-1）我的經濟小康，生活還算安定，和一般家庭比起來，絕不輸啊！不會讓這個孩子凍著、餓著。（910818-C-021-1）還算不錯，我都會事先跟她弟弟叮嚀，不可以打姊姊，不管怎麼生氣，就是不能打她，反正姊姊尚不懂事，不要和她計較，和她玩不可搶她的東西，否則一旦被打，我不會理你，弟弟還真能忍耐，他若被打，只有哭而已，不敢還手。（910818-C-006-1）

* 前幾個月，我們全家出遊，一起到泰國渡假，她跟了去，全程也乖乖的不吵，睡照睡、吃照吃，靜靜跟著團員來來去去，跟一般孩子沒有什麼不同。只有一樣需小心應付，那就是別讓她看上東西，只要是她看上的東西，就一定要買給她，否則便賴著不走，只要一買給她，便心滿意足，開心的笑了，你若想買其他的東西來替代，她必定拒絕，執意不肯，非買那個不可。（910818-C-022）反正已養到了，不好也要養啦！我們一定得盡力好好教。（910818-C-015）

* 那時候，未生小 d 之前，我們是要把經濟先搞好啦！大家在努力賺錢，生小 d 那時經濟還可以控制啦！那時候也有車，休息日都載她去完，或是別人說哪裡風景有什麼特別的，就去看呀！車是公司的，她出世就有車可坐，目前生活也蠻舒適的啦！（910801-D-162）我們是已經很滿足了啦！因為我們結婚是白手起家，.....對啊！物質，我們說富有，也沒什麼富有，反正過得去，生活沒什麼問題，生活簡單，吃飯簡單，我們也不會去 KTV 啦！花天酒地，我們也沒有，賭錢呀！抽煙喝酒也沒有。（920108-D-049）這選擇有時不是自己要的！是環境造成的，若一個東西做了有賺錢，我們就想要做！（920108-D-069）

* 和同年紀的差不多！說有進步是我們看到有進步！但還是有差距！（910807-E-048）對呀！較重的就是家庭無法照顧的呀！.....其實目前一些機構，都是比較有概念的人出來辦的！像教會辦的、什麼辦的，但那個機構的收費很貴，有一個月二萬多塊錢的呀！像一般家庭真的付不出來，而且現在政府補助又少。（910807-E-119）大部份都是我，爸爸比較忙，爸爸負責接送啦！因為我自己不會開車呀！（91 0807-E-068）對！像上課！一個禮拜五天！那時經濟大家都不太好啦！說實在，上半年那學費也是很貴。（910807-E-046）都很貴耶！一個月上半天的要上萬，（上一個禮拜五天，半天的。）那像一個禮拜二天的，我記得要六千元！所以半天五天的貴死了，那時上了差不多一年半。（910807-E-047）對！吃不消，阿她爸爸為了她早上接送，也不能工作，只有我在做而已呀！就大概一年半後，就跟老師商量一下，她那時也要讀幼稚園了，我也很正常都讓她上，那老師也說：「啊！小 e 也要上幼稚園了，就回去幼稚園讀吧！比較省。」老師替我們著想，老師說：「妳送回去就近讀！也不用那麼辛苦了！在 也兩年了嘛！」我們覺得也蠻有道理的，而那時小 e 也能力不錯了，她那時好可愛哦！老實講，

我們送去幼稚園讀，老實說那些幼稚園也不收她，所以我就帶她去私立的幼稚園，也是很貴啦！但我們又想說，不讓她去讀也不行耶！因為她又和同年紀的差不多，說有進步是我們看到有進步，但還是有差距。(910807-E-048) 對呀！較重的就是家庭無法照顧的呀！.....其實目前一些機構，都是比較有概念的人出來辦的，像教會辦的、什麼辦的，但那個機構的收費很貴呀！有一個月兩萬多塊錢的呀！像一般家庭真的付不出來呀！而且現在政府補助又少。(910807-E-119) 我想最大影響的因素仍是我的小 e，她真的改變了我許多的觀念，此外，醫師學校的人員、和家長成長團體等亦是，而家中的親人，尤其是另一半始終如一，積極的相互鼓勵與打拼的支持態度，也是始終讓我負起責任好好生活的力量之一，今天先生或家中的人，如果沒有一致的作法，我想很難撐下去，意志力也很快被擊垮。(920104-E-006)

* 她爸爸每天就七點送去，十一點再去載，持續了一年多，那時候都爸爸在送，老實說爸爸是很辛苦呀！再怎麼樣，他也不會放著讓我一個人勞累。(910807-E-045)

從本節的分析整理，發現受訪者的生命中著實有許多的介質在其間影響，牽引著悸動的心靈，深深的影響著生命意義，這些因素更在他們珍愛生命與盡心盡力教育孩子的歷程中，不管是遭遇順境或逆境，都能有效的轉化，加注了一股堅忍的勇氣與鼓舞鞭策的力量，讓他們一路走來，雖然辛苦，但總算換來平順安穩的生活品質，也為生命爭得應有的生存尊嚴。

在影響受訪者生命意義的因素中，可歸類為經驗的有無、歷練的多寡、個性的剛柔、觀念的角度、期待的標準與程度以及個人的背景方面等，發現有人力可為、可操控的部分，也有人力難為、不好操控的部分，例如：生養智能障礙兒是難以逃避的事實，他的致因複雜，無法完全杜絕，但是父母是造成孩子障礙的根源之一，能嚴加謹慎防範可大大的降低出現的比率；醫師和教育人員是重要他人，有待全面加強教育，以提昇專業能力；政策更是依法行事，政策是否合宜可行，能否落實，則是牽涉的更廣，絕非單靠特教族群力量可以完成的。

第三節 綜合討論

訪談中發現，受訪者在生命歷程中之心思與態度往往是錯綜複雜的，在不同的情境下，極易對事物有著不同的解讀與感受，情緒亦會隨之變化，甚至還會出現自我矛盾的現象，必須透過不斷的在「部分」與「整體」間形成「詮釋循環」，並於「前理解」與「文本」間來回互動，才能增加對受訪者的了解，研究者秉持這一原則，仔細的審視與反省，已將訪談所獲得的原始資料，運用詮釋學的理论觀點，整理成有組織的生命意義內容，本節將就資料分析所獲得的結果，做綜合論述：

一、生養智能障礙兒是危機？抑或轉機？

當人發現置身於困境時，每個人的反應不盡相同，且程度不一，這些反應，自然的代表著個人現存挫折容忍度與心理社會照護之需求，有消極的怨天尤人、有積極的鼓起勇氣，蒐集資訊，尋求有效的治療方式或妥善的解決策略，所採行的態度與策略，是能否為自己在未來有限的生命中，開啟生機之關鍵。

一般而言，智能障礙兒普遍被視為「不受歡迎的孩子」，極少有人會想要生養，因為養育智能障礙兒，從積極層面而言，是難得的人生境遇與可貴經驗，從消極面觀之，則可能是嘔心瀝血的創傷，是一種試煉，也是苦難中的成長。

其實不論正向或負向觀點，均可視為責任心之驅使，責任與壓力產生內化的作用，在內化中產生沉澱而化為積極的意義，積極面雖濃厚，但不免有意志動搖之時，以致常又莫名其妙的陷入苦難的谷底。此時如同生命之光晦暗，內心悵然若失，失望之餘，寄望偏又悄然現形，寄望於是開始對生命產生饑渴，有渴望便試圖透過平時人際互動的期望而燃起希望，希望於是產生，希望總是帶給處於絕望之受訪者，在黑暗谷底的一道曙光。

智能障礙者之家長面對孩子的障礙，或是生活事件之情境脈絡中身心靈之需求，是相當複雜的，本身和家屬也都會發展出一套有效，且足以應付因障礙造成的生活改變的方式，此時人的念頭與信心便十分重要，有人將它視為一種挑戰、戰鬥或機會，有人則視為處罰、報應，不同的念頭將導致不同的回應，倘若心態不對，作法也將頻頻出錯，待持續一段時日後，回頭檢視，即可判定成效如何。

人生若如戲，不論站在臺上看臺下，或是臺下看臺上，每個人都正在人生舞臺上生動、

賣力的演出，看得到的也全都是一幕幕精彩的生命過程，過程中自有其意義與道理存在，只待人仔細品味思量。其實有時人應試著去了解自己的情感，那會使自己較能滋生悲憫，看待生命的角度也會隨之有所轉變，這種改變，將自然的表現在為人處世的修養功夫、溝通能力的改善、增進人際的關係與強化情誼……等，如此一來，日常生活中，原本呈現的難題，亦可迎刃而解，這是將身心方面的障礙與生活的不順遂，視為一種豐富的生命經驗，因而使得應付障礙或逆境，不再是負擔，反倒成為能讓人從危難處遇中，學到掌握機會的法則。

生養到智能障礙兒是機率問題，也有人視為「因緣俱足」的結果，這意味著沒有半點兒牽強，世間事本就有沒有全然的幸和不幸，風水也會輪流轉。人和人之間更非獨立生存於所建構的時空中，多多少少會產生互動或密切影響的機會，想賴也賴不掉，想逃也逃不了，智能障礙兒也就自然而然的成為彼此接觸的一種機會。仔細分析起來，別人家有智能障礙兒，教養的任務雖是主要照顧者攬起大的份量，但實際上打從他出生開始，就不是只有家長默默的付出而已，像受訪者所言的，諸如醫師及護理人員、教育工作者、協會成員、家長成長團體、專家學者、教育機構、社工人員、親戚朋友……等，都是站在第一線上在為他奉獻心力的人。當然生到智能障礙兒的確令人多少感受到某種危機存在，也因而在社會、教育體系中倍受關注，這樣的關注，產生了更多與人接觸和相互關懷的機會，想想社會上有許多人不論有無此種遭遇，一生志趣願意花在研究或改善智能障礙者障礙上，就可知曉，社會仍舊有溫情，智能障礙兒並非一無是處，生到他也絕非倒楣至極，反倒增添了人們的善解與包容，也能使人用心的從中體會生命力、生命尊嚴和意義。

攸關生命的許多逆境，有時也會帶來正向的教育效果，智能障礙者來到世間，也應有其教化人心的意涵存在，中國有句諺語：「危機即轉機」，危機就是危險加上機會，例如：受訪者 A 之智能障礙兒，無法用口語溝通，但他會掃地、摺衣服、整理環境，雖是固執、僵化不正常的行為，不容許現有環境改變，但對家庭的整潔很有幫助，這也是在莫可奈何下的一種轉機。受訪者 B 趁著陪伴智能障礙兒之餘，勤學書畫、手工藝品以及國術套拳等，也成為多才多藝的好教練，孩子在他細心的調教下，也能做出精細的手工抱枕，更在受訪者 B 擔任國術教練的同時，靜靜的陪伴在身旁，母子二人如影隨形，享有天倫之樂，這樣的景象不也正是從危機中化解而成的？受訪者 C 第一次領養了小 c，第二次領養孩子時，便已能更小心謹慎，肯定孩子智力一定正常才領養，受訪者 F 的小 f 在日常生活中與父母噓寒問暖，拿藥或拿東西給父母吃……等，這些情況在在說明，真正的挑戰是以正向觀點整合經驗，並應用於生命的每一處，生機在此也。

二、在逆境中，生命意義的探尋：

面對生命中無數的窘境，受訪者心有千千結，當「希望」成幻滅泡影、當「孤寂」佇立心坎、當「情緒」跌落谷底、當「死灰」再度復燃，內心深處常會發出聲嘶力竭的吶喊，以紓發衝擊。十分期盼得到善意的回應，然而及時降下的甘霖，卻往往是杯水車薪。很希望這場夢魘憑空消失，但現實畢竟就是現實，人生至此，到底存在何種意義？家有智能障礙兒這個不尋常的境遇，又有什麼特別的意義呢？再者，即使知道了意義，又有什麼意義？也許不要經驗這樣的歷程，不用承受這樣的壓力，是不是會來得更有意義呢？

談意義之前，應先強調「我在」，「我在」是一切生命的活動根本（陳福濱，2000）。Hudlund（1997）認為，當人感覺自己存在時，便會產生力量和價值。而 Csikszentmihalyi（1991）曾提及：「意義的探尋需包括實際行動，採取實際的行動，來展現個人意向及表達目的」。因此，當智能障礙者之家長，感覺自己或其他生命個體存在的重要時，就是引發所有動力的開始，動力能散發「仁」，「仁人所至」，將使人更能勇於接受命運的安排與挑戰，並付諸於行動，採取適當的補救措施。

生命本在一呼一吸中相續，一念閃過一念又進，轉化的力量源自於心底，善惡全在一念之間，迎取「善念」，將蕩除佈滿生活中的愁雲慘霧。所以，心的作用，其實是具有關鍵性的能力，下則故事，就能闡明「心思」的重要。「加護病房裡，有個孩子在生死關口徘徊不計其次，他的媽媽八年來一直在醫院照顧他，從不放棄一絲希望，總認為奇蹟必定會發生，雖然孩子從來沒有醒過，而且時常高燒不退，這位媽媽還是每天從家裡到醫院，又從醫院到家裡，就這樣忙了八年，這八年就如同抗戰，陪著孩子抵抗病魔，便是她的生活全部。後來她的孩子往生了，她很想自殺，旁人勸阻她，表示今後孩子不再將她綁住了，生活將更自在，可是她卻認為，以前若不是這個孩子需要照顧，根本不知如何來度過那八年，而今後已無孩子，頓失依靠，活著又有何意義呢？」這位媽媽想法，或許有人贊同，也有人不願苟同，而故事偏有如此結局，「心」無疑成了「決定」與「作為」的關鍵。

智能障礙兒的情況，並不如上述那位病童那樣嚴重，他只是某些功能發生了障礙，不必太過悲觀。慶幸的是在訪談的過程中，研究者就發現，一股新生轉化的力量，不斷地自受訪者的心底湧現，他們感覺人生難免遭遇挫折逆境，怨嘆無益，例如：受訪者 B、E 與 F 勤於吸取新知，試圖改變障礙情況最重要，於是參加成長團體或社會服務，以廣結善緣，能夠未雨綢繆，多存些積蓄，著手規劃未來生活等，已顯現其對生命意義探尋的衝勁，經過層層的努力，已在走過的生命歷程，烙印深刻的痕跡，並為自己爭得一個平穩安定的生存園地。

三、教養歷程真如 kubler-Ross - On Death and Dying 的五階段論嗎？

孰無子女、孰無父母，養兒育女是為人父母的責任，而生命有差異，所以智、愚、賢、不肖都可能會出現，然而有人輕而易舉，就順利將孩子拉拔長大，有的人卻須嘔心瀝血、強忍痛苦來衝破生命關卡，猶無法讓子女合乎期待，甚至加諸之負擔，越來越沉重而喘不過氣來。

受訪者之教養路程辛苦，其歷程與 kubler-Ross 之 On Death and Dying 五階段極為類似：當獲知家有智能障礙兒，會有否認和孤離、憤怒、討價還價、消沉抑鬱，再轉而漸漸接受與坦然面對。

教養經驗絕非與生俱來，也因此必需經過許多的歷程來調適，家長本身正常，萬萬沒料到會生智能障礙兒，偏偏卻又生到了，剛開始自然否認，以平心中之不平與慌亂，然而漸漸察覺，「否認」終將無濟於事，現實活生生擺在眼前，這時伴隨而來的便是「討價還價或憤怒」，但能討回公道或改變事實嗎？絕對不能。在不知如何是好以及置身苦境中，最容易叫人抑鬱消沉，痛苦絕倫。經歷一段時日細細沉殿後，看得更加清楚分明，似乎一切註定該如此，漸漸可以接受事實，但有時又會因為某種情況的挑釁，再度陷入其他的階段，所以上述的心理反應，不盡然會全部出現，或是依序出現達到「接受事實」的階段，常有個別的差異存在或重複出現的情形，在內心反覆激盪，不定時的衝擊著。

每戶家庭都有一片晴空，都有合適的路可走，即使是家有智能障礙兒，這片晴空亦只是短暫的被遮蔽而已，終有雲消霧散之時。否認不能解決問題，承認與接納才是踏出穩健步伐的開始，生活裡縱然有許許多多不願樂見之磨練，但也希望能勇敢承受，在路的盡頭處，適時轉個彎，便是康莊大道。

四、一種跌跌撞撞受苦歷程的體驗：

Frankl 認為「受苦」是刻骨銘心的慘痛經驗和教訓，在如此的事件與境遇中，能為當事者之生命，帶來某些意義與啟發（傅偉勳，1993）。所以「受苦」本身，就已賦予某方面的意義了；而生命的意義，要靠自己去克服和發覺，如此才算真正具有意義，本研究的受訪者，能勇於承擔生命中的苦難，在受苦的層面而言，「吃苦就是吃補」，也因為吃盡苦頭，生命的瑰麗色彩，更能展現得淋漓盡致。

教養智能障礙兒之路不好走，還是要走，不論白天或黑夜，日子總是要過，縱然走在死蔭的幽谷，也要勉勵自己不能害怕。智能障礙兒是有血、有淚、有情緒、也有感情的，如同

一片可耕之田，充滿無限生機，期待別人加以灌溉、耕耘。無奈田地表土有些乾癟、有些高聳，灌溉渠道太低，只好以人力接駁，一桶接一桶慢慢澆溉，或是設法尋求引進更優良的灌溉技術；也許有人對如此慢吞吞的作法，覺得可笑，甚至失去了耐心與興致，但莫忘了「因材施教」，適才適性的方法才更易人盡其才，這可稱得上踏實，絕非愚蠢。「流汗撒種者，易歡呼收割。」一滴血、一滴汗都是家長的辛勞，也是智能障礙兒的甘霖，當甘霖普潤，幼苗怎不欣欣向榮？

智能障礙的存在是不爭的事實，教養經驗都是由時間、金錢與精力換得之照顧與生活體驗之結果，除了家庭成員要投入外，全民亦應正視這一個社會的大問題，不可置身度外，因為最終發現，如果有社會各階層的真誠關心，將有助於智能障礙者的學習與成長，然而由於能呼應需求的資源並不充裕，致使他們一路走來，總是跌跌撞撞的，歷經崎嶇之路，所幸他們懂得珍愛生命、凡事盡力而為，不輕易放棄，才能使生活趨於穩定順常而知足常樂，也為生命增添了更多意涵。

所以社群需共同負起教育、輔助之重責，當問題已明顯存在時，要輔導家長以坦誠開放的態度，爭取支援力量，教育民眾，適時適切的關照，政府能配合實際需求，制定合宜的制度，以徹底解決問題。

五、家有智能障礙兒如何在「緣與命」、「得與失」、「幸與不幸」取得平衡？

本研究之受訪者 C，夫婦結婚多年，膝下無子，經醫師檢查，生育子女的機會渺茫，透過朋友的介紹，領養了出生才十五天的小 c，由於眉清目秀、白胖可愛嬌模樣，沒察覺任何異樣，尚暗自竊喜呢？怎奈何，隨孩子異於常人之發展與表徵不斷顯現，終發現孩子智能有障礙。

就此事件，可發現「緣與命」、「得與失」之微妙關係：「久婚不孕」或許是一種命定，也可能是某種因緣之條件，明知是命，但「渴望擁有孩子」的欲求，叫人不願屈服、認命，希望以「人力」來抵「天命」，於是去領養孩子以滿足需求，來改變既成的「命」，然而就在此時，這樣的舉動再度促成「命運」的後續發展，也形成充足的條件以成就「緣」起，兩夫婦於是和小 e 有緣成為親子關係。

受訪者 C 有了小 c，這個和當初所構築的美夢，完全相反的教養經驗後，仍不放棄圓夢，再度領養了一個正常的小男孩，這位小男孩無疑的也是因為小 e，才和養父母結緣，小男孩

很懂事，能自動自發的幫忙養父母照顧小 c，分擔一些工作，不失為一個得意的小幫手。因此，受訪者 C 在「得」與「失」之間，終能取得適度的平衡。

雖然在教養期間，每位受訪者是那麼的用心良苦，那般的操勞疲累，但卻能讓他們對生命的意涵，別有一番體會。多數受訪者都認定，此生所遭遇的無非是命運之安排，而教養智能障礙兒則是一種緣分，擁有他們等同擁有貼心和純真；也是使命，如同天降大任，豈可怠忽職守？再者智能障礙的存在，將為人類帶來一份最大的禮物，那便是「重視人權」，「人權」乃是國際社會衡量一個國家是否邁向開發之林的表徵，身心障礙者之人權，亦在關懷之列，所以當家長接得此一大禮之後，如何將其與人分享，別人又將如何來享用，便成為一門極大的學問，也是全民應努力的課題。

「正常與障礙」誰比較幸運，實在是見仁見智，例如：本研究中智能障礙孩子，生活欲求不多，也無心機使壞，長期受到親人呵護，無憂無慮、自由自在的活著，真是幸運啊！反觀一般人，欲望無窮、爭名奪利、擔負的壓力重，究竟誰比較幸福？就算是和他最親的家長，也是天天為照顧他而勞累奔波、煩憂焦慮，飽受風霜雪雨，兩相比較之下，兩種境遇真是天壤之別。

從社會上不少人結婚生子後，便離家遠去，丟下兩老孤苦無依的情況看來，在某些情況下帶正常小孩不見得比較好帶，比較有感情，受訪者 F 就有如此的感觸，認為智能障礙者，較有機會終生陪伴在父母身旁，與其生一個作奸犯科的不孝兒，倒不如養一個智能障礙的小孩來得實在，來得有意義，因此生命的幸與不幸，其實見仁見智。

諸多的情況足以明示，「得」與「失」、「幸」與「不幸」正如中國易理哲學中的陰陽論，也是人生的至理，看待得、失，如同看待陰、陽，陰（失）盛陽（得）衰、陽（得）盛陰（失）衰，互通有無，互補不足，只要心理能調適，「得、失」就不是很重要，也不必太在意了。希望不只是本研究的受訪者，能夠坦然面對生活中的「得與失」，體會「幸與不幸」的無定論，每一戶智能障礙者的家庭，若能適時轉念，則心境自然寬矣！

六、天助自助者，能否彰顯自立自強之理？

在稍早的年代裡，一般人普遍較不會太計較自己的權利為何？有時候人也搞不清楚自己有那些權利，應盡哪些義務？反正別人能過，我就能過，這種心態一存在，權利很快就睡著了。但時代不同啦！現今社會，攸關權利與義務之事雖多，但人們對權利、義務比往昔敏感多了，只要知道是屬於自己的權利，一定會力爭到底，不管運用何種管道或手段，也要達成

目的，於是被爭議的問題也極易在此時被凸顯出來。試想力爭到底也應合理，因為有些事情雖已立法，但是「執行」不見得徹底落實，若不去據理力爭，好像沒什麼公道，也引不起別人去加以關注。

目前我們的政府對啟智教育相當重視，推展成效亦逐年在進步，不過比起先進國家，我們的腳步似乎慢了些，距離理想的藍圖，尚有一段很長的路要走。例如：受訪者 E 就提及國內某教養機構的設備不足、不是照顧不好，而是人手嚴重缺乏的問題，以致孩子在那兒，卻得不到妥善的照顧，她覺得「一樣是生命，卻受到不平等的待遇」。此外 E 也提到與醫療體系結合，並適時通報追蹤，形為資源聯絡網的問題 - 「醫療也很重要，像我們就是一直要和醫療團體體系結合，就是這樣，像我們去國外地區參觀，他們一生下來，孩子有這個毛病的，他就是有一個團體，從小要你得教，家長都要陪同一起教這小孩。」(910807- E-176)。「他就是把醫療體系，托給某個機構去追查，你一個禮拜要來幾回，就開始教你，從小開始教，學齡時就到學齡的機構，學齡前在學齡前的機構。」(910807- E-177)。「所以我們台灣醫療做得不好，生出來沒人知道妳有這個孩子，藏著不讓人知道，醫療體系又沒去通報，沒人知道呀！有的智能障礙兒廿、卅歲了，從來都沒人知道他家有個智能障礙兒，從來沒有帶出去呀！」(910807-E-178)。

另外，受訪者 A、C 認為智能障礙兒國中畢業要進入高職就讀，就因有名額及條件的限制而無法繼續升學，其實本來就因為是有障礙，所以要用教育來改善，因為深信教育機會均等，所以誰都有權利受該受的教育，如今卻因條件不好、因特殊學校太少被拒絕，這與所謂的「零拒絕」理念已背道而馳。

針對上述的類似情況，王炳欽在曾針對特殊學校設置與運作部份(王炳欽，2001)，現在摘錄相關部分，提出有關建言，例如：

1、在行政業務部分。

- * 目前特殊學校的安置情況尚待改善。
- * 為讓身心障礙學生都能獲得充分就學與適性發展，國內有需要再設置特殊教育學校。
- * 特殊教育學校設置以區域性考量規劃設置為宜。
- * 幅員較廣大的縣市有需要於特教學校之外另設分校，若財政條件許可應直接設校。
- * 特殊學校的設置有助於縣市政府推展特教業務。

2、招收對象方面

- * 特殊教育學校宜規劃設置各學部，仍以高職部為工作重點。
- * 為提升教學品質，認為有必要調低特殊學校班級學生人數，調整額度應再深入討論研究。

以上所述也正是受訪者的期望。受訪者 B 就是一位坐而言不如起而行的家長，多年來

，她曾與其他家長四處奔走，努力爭取孩子的受教權，以及各階段的安置處所，她覺得自己若不主動爭取應有的權益，別人也懶得理，權益便會睡著了。雖然經歷了困境，但由於自己的全力以赴，終受到政府有關單位的重視而達成心願，受訪者 B 這種不畏顛頑的行政體系，不懼別人異樣的眼光，奮勇的為智能障礙兒爭取存在與教養的空間，其精神足以令人敬佩，這也正是一種「自力救濟」、「自助而後人助」的彈性訴求，證實只要有起步，一切都不嫌遲，天助自助者，乃彰顯自立自強之理。

七、生命有無限發展之可能，關鍵在於因材施教。

在受訪者中，幾乎全都認為只要用心照顧，智能障礙兒一定會有進步，或能維持在某一個程度，不至於退步，他們會到處尋求資源與教育安置的機會，隨時隨地不停的教導，以求表現更好。總之，生命不要設限，出路才能寬廣，我們將在智能障礙者之父母的行動中，發現到可貴的生命意義，智能障礙者的家長絕對不可以自行放棄智能障礙兒，應以主動、積極的態度來行事，切勿自封未來前途。

有些較糟的情況，在過去所在皆有，尤其在較落後的鄉下地方，現在都還可看到年紀不小的智能障礙者，在路上四處遊蕩，受人指指點點，他們就這樣一天晃過一天，除了見到他們本身天天不知憂愁、自由自在、無所事事的晃啊晃外，實在沒發現到所謂的潛能無限，當然他們仍是處處依賴著家庭才能過活，家長並沒有因為孩子的日漸長大而卸下重擔，這也是沒有獲得妥善教育，用心開發潛能的明證。

智能障礙者最需要的是能獲得較好的適應行為，成長階段除需要家人的呵護外，更需要身旁的人配合，給予支持性的力量，增進生活自理能力，而要促使智能障礙者獨立，應朝「有品質的生活」去努力，了解他能做什麼與會做什麼，針對個別能力加以調教，例如：受訪者 A 的兒子小 a，見到屋裡屋外髒亂便有立即回復整潔的行為，何不順其特性，指導消除髒亂的工作。受訪者 B 的兒子小 b，手眼協調能力較佳、又有耐心做細膩的手工藝品，就該朝此方向訓練，讓他與父母一同做做手工，不但可減輕家人工作的疲憊感，亦可增加收入，受訪者 D 的女兒小 d，十分好客，也能做簡單的家事，何不大膽嘗試，讓她陪著父母招呼客人，或協助收拾碗筷、擦桌掃地的工作，如此一來也等同與社會群眾更進一步的接觸，培養而得的能力，亦是做為踏入社會謀生的憑據。除此之外，身為父母者，自身的人格特質、行事風格，以及所營造的家庭和社會互動情境，對教養孩子都有影響，能爭得無障礙的環境，達到「殘而不廢」的理想，這便是人盡其才的最佳寫照。

天下沒有不可教的學生，教育基本法第二條明列：「人民為教育權之主體」，受教權是不容抹殺的，希望把握住每個可以受教的機會，藉由教育的及早介入，讓生命真的有著無限發展的可能。

八、為入之道，乃應相互尊重以行仁道：

民國九十年元月二日，曾志朗在新世紀上班的第一天宣佈：「民國九十年為生命教育年。」許多學者也呼應：生命教育列車開始啟動。生命教育在於使學生成丈和學習的過程中，能體認生命之美，進而尊重生命、關懷生命與珍愛生命（何進財，2001），這種說法其實就是一種「仁」的展現，智能障礙者的生命和一般人一樣，都應該相互尊重。

「一花一世界，一念一悲心」，如果人人都能夠學習印度德蕾莎修女的精神，去除這份自私和小我的心態，那麼自然而然的就會讓自己的心胸變得較為廣大，進而培養出誠與正的行為和態度（張明麗、王哲訓，2001）。用健康的態度來正視智能障礙兒的生命，發揮「仁人愛物」之精神，昇華人本的內在涵義，將能促進社會的健康與和諧。

家長設法克服心理障礙之後，帶孩子一同走出來，想和社會生活同步，都盼望別人投以關愛的眼神，但遺憾的是仍有受訪者 E 提及，當她帶孩子參加關懷智能障礙者系列活動，就曾被鄙視、拒絕的態度所傷害：當活動進行一段時間後，正常的孩子便自自然然玩在一起了，將這些智能障礙兒排拒在外，任憑主辦單位一再的鼓勵與建議，仍不能自然的將雙方拉攏在一塊兒，家長也當然楞住了，不知該如何是好？其實這樣的融合活動，原本是主辦單位的一番美意與努力，不料最後竟被辜負了，此種經驗會讓智能障礙者的家長耿耿於懷，心情鬱卒，容易造成害怕外界的惡性循環。

受訪者 A 則感覺兒子小 a 會亂吼亂叫，這絕非故意，但長久下來，鄰人將不堪其擾，非但沒有習慣成自然，有時還會冷嘲熱諷，讓受訪者 A 相當難過、怨嘆，其實誰願意把孩子生成這樣，為何不能將心比心？

「生命的存在」已是不爭的事實，不可視而不見，人與人間往來與交流，應平等對待並彼此尊重，基本的尊嚴須加以維護，仁道才能夠彰顯。在家長為教養孩子而疲於奔命時，最需要的是有形與無形的關注，用親切的眼光多看他們一眼，用慈祥的口吻讚美他們，用友誼的手牽著他們的手，這些舉止都是鼓舞與支撐的力量，有道是「愛人者人恆愛之，敬人者人恆敬之。」身為社會大眾的我們，倘能以人（仁）道及「有愛」的態度，真誠對待，將讓他們有更好的生活環境與品質。

九、適時轉念與經驗傳承，利人又利己：

臺語俗諺：「鴨蛋丟過溪 - 看破」，究竟是看「破」，還是「看」破，問題不在於「破」而在於「看」，家有智能障礙者不是一件壞事，端賴你如何去看待？看破是何等的不容易，純然是念頭參破的真功夫。儘管人生旅途坎坷，但當一切都看破時，又有什麼好計較？可怨嘆的呢？既已看破，化為積極有為的行動，不再怨天尤人，則更能促進學習與成長，不也是一種挑戰、一種奉獻嗎？

正如受訪者 E 的想法：「凡事應朝好的一面想，如此將會心存感激，願意付出，也越有生活下去的勇氣，當改變不了命運時就改變心境吧！」因為善念一起，同時啟動無限動力，使其積極主動走向外界，參與服務志業，回饋社會，豈不利己又利人？

從個別案例分析中得知，受訪者 A、B、C 他們在與人分享經驗之時，常處於被動的角色或選擇性的回答，而受訪者 D、E、F 則不論別人的用意如何，都能採取主動的方式，向旁人解說孩子的狀況，兩種作法雖然沒有所謂的對錯問題，但是後者對協助推展啟智教育，似乎較有助益，也易增進一般人的特教理念。

常見老一輩的人在訓勉年輕人時，常會將「我吃的鹽比你吃的米多，我走過的橋比你走的路長」掛在嘴邊，以此強調個人歷練與經驗的重要和可貴，其實在某些時候的確是如此，這是人在生活中不可忽略或抹煞的事實，因為這是隨著時空轉移，歲月累積與嘗試錯誤的生活過程和精華，經驗不斷傳承與獲得，讓我們在完成一項工作或任務時，省時省力，很快的進入情況，易收事半功倍的效果，對受訪者的生活與體驗何嘗不是如此，設若要每個個案都得獨自從頭到尾自行摸索，那將平白浪費了許多人的精力、物力與時間，如能將前人的教養經驗傳承下去，將能減輕當事人許多負擔。

十、醫師應具專業能力，切莫誤診。

醫師之養成教育過程嚴謹，其專業能力及言行舉止深深影響著求診者的理念、情緒與身心健康。

生病雖然是極平常的事，有些病症輕微，一經診斷即能對症下藥，有些較複雜，若無經驗豐富的醫師配合精密儀器不為功，甚至有些病症，人類對它仍還束手無策呢！智能障礙的成因複雜，在任何時期的診斷，應小心謹慎為要，儘量避免誤診情事發生。

受訪者 E 就有如此的經驗：當受訪者 E 懷小 e 時，按時做產檢，但覺得都快接進預產期了，肚子為何一直小小的，感到可疑，他將這種情況向醫師請教，醫生卻很誇張的斷定

，孩子很正常，絕對沒問題。孩子出生後，受訪者 E 仍覺得小 e 怪怪的，醫師在為小 e 做了先天性篩檢，一樣認為孩子無任何異常現象，還安慰 E 別太緊張，後來證實是醫師誤診。由於當時受訪者 E 對智能障礙的概念不足，所以會很相信醫生說的話，以為孩子絕對正常，誰知事實正好相反。

由於醫師沒有早日發覺，讓家長在無預警的狀態下獲知孩子有障礙，絲毫沒有心理準備，初期時實在很難承受這樣的殘酷的打擊。但願醫師能具專業能力，能對病情做最正確診斷，當求診者有任何疑問時，也能聽聽他們的想法，小心求證，不要隨意妄下斷言，否則錯誤的診治，對求診者本身將造成傷害，甚至延誤治療或錯失教育良機。

第五章 結論與建議

本研究係從教養經驗與心理調適歷程中，以「對生命意義的看法、生命的價值、意義的探尋、面對苦難的意義、生活品質與目標、生活的自由以及對人生的觀感」等層面，來探討智能障者的家長之生命意義。本章將依據研究分析與討論之結果，彙整出之結論與研究限制，逐一陳述並提出建議，供從事特殊教育和生命教育工作者、身心障礙者家人、輔導人員、社工人員、研究特殊教育者做為參考，俾利家庭教育、學校教育、社會教育三管齊下，以收教育功效。

第一節 結論

生個健康寶寶，是每位家長的正常期待，然而在大自然優勝劣敗的法則之下，智能障礙者的誕生，已成為一種自然現象，生到智能障礙兒並不可恥，因為生命的結構相當精細微妙，必須環環相扣，稍有出入，障礙即便造成，有些障礙在受孕時就註定了，有些在孕期因藥物或外力所致，有些則是在後天受到疾病及諸多因素而造成遺憾。

當孩子有了障礙，內心焦急如焚可想而知，情緒隨障礙狀況而起伏不定，生活步調就此打亂，人際關係也因而失序顯得奇異，心亂如麻何處訴？誰能及時伸出援手，而援助之人，果真有能力來力挽狂瀾，使之恢復正常嗎？非不為，實難能也？家有智能障礙兒之家長，背負著生命的重擔，必須承擔一切波折，因此，除了學習生活技巧與家庭經營方法來應付外，尚須轉化思想觀念來面對各種衝擊，以下將就本研究的發現與結果，逐項詳述作為結論。

一、家有智能障礙兒教養經驗與調適

智能障礙者之家長在教養歷程中，就想法感受、情緒態度與具體作法可彙整成三個階段：

（一）心情複雜茫然掙扎期：

值此階段，是本研究之受訪者人生的大轉捩點，由於大都未做好心理準備，常會感到緊張、焦慮，並有埋怨、害怕、否認的情形發生，由於當時特殊教育不夠普及、資訊缺乏、社會大眾接納度又很低，常令當事人茫然無助而不知所措，而在「務必改善孩子障礙」的

強烈念頭趨使下，最易採信旁人之建言，對任何能治癒孩子的妙方，都抱持著願意親赴嘗試的態度。

（二）化悲憤為力量默認承受期：

在階段二，受訪者會對「家有智能障礙兒」這種不能改變之事實，從原本的否認緊張焦慮，轉而漸次接受、面對現實，雖然害怕的心態仍久久揮之不去，但確能將其視為使命，認真的多元管道求援，積極的求人、求神、求醫、求學、求資訊，不論路途多遙遠，過程多艱辛，也要傾全力以赴，務必善盡親職，照顧與栽培，態度相當用心，雖然長期生活重心以孩子為主，將造成自身生活範圍受限，嚴重影響生活品質，帶孩子走向外界融入群體，也有心理障礙、沮喪失落之時，但他們認為要改變現況，根本辦法便是改善孩子的障礙，並讓社會大眾廣為認識與接納，只要夫婦倆同心齊力，有利孩子與家庭之發展，一切都是值得的，衷心盼望「努力加運氣」，能有奇蹟出現。

（三）盡人事聽天命順其自然期：

在受訪者經過一連串辛勤耕耘的歷程，一部分孩子之障礙已明顯獲得改善，而有部分的孩子則裹足不前，甚至不進反退，不合乎預期的理想與期望，於是更能體會有些事情是強求不得的，生命除了存在個別差異外，也有能力開發的極限處，只能以平常心看待世界，勇於承受各種現實與打擊，盡人事聽天命，順其自然。

雖然從表面觀之，生養智能障礙者乃此生之負擔，障礙已成，終其一生也無妙方可治癒，但是經驗啟示，往往過程勝於結果，用心正視過程帶來的意涵，能令人對生命意義有更深一層之體會，試想堅持不放棄生命，比上不足比下有餘，天生我材必有所用，智能障礙兒因妥善照顧而無憂無慮、自在幸福，在自立自助化阻力為助力時，懂得感恩與願意奉獻，這些便是「過程」帶來的價值。此外，在此時期也能從過程經驗中，發現社會普遍存在的問題，例如：社會資源有限、社會福利政策不夠周全、求職困難、智能障礙者未來生涯規劃與進路等，希望呼籲全民積極改善，避免造成日後社會更大的負擔。

二、智能障礙者之家長的生命意義

從受訪者的教養策略中之具體作法和他們的想法、感受、情緒、態度不斷的交互作用，產生影響，這之中更需要透過內化作用來加以調適，於是構成了受訪者的「教養經驗與調適情形」，再從而分為就七個層面：對生命意義的看法、生命的價值、意義的探尋、面對苦難的意義、生活品質與目標、生活的自由、對人生的觀感等做探討，這些層面彼此間也會交互作

用、相互影響而形成受訪者的生命意義，現將其生命意義內容分述如下：

(一) 生命歷程境遇難測，人生四季平凡自然：

生老病死如同人生之四季，生生死死，死死生生，十分自然，也極平凡，在生命的歷程中，充滿喜怒哀樂，各有各的不同遭遇與波折，是一個磨練與成長累積的過程。

(二) 生命百態環境迥異，因材施教展現多元：

生命具個別差異，其境遇、運氣、能力亦有別，個人期望與人生歷練，會影響個體之展現，因此應深入了解個體之能力、興趣、考量環境因素，慎選發展之路來因材施教，使個別潛能充分發揮。

(三) 天生我材必有所用，活化生命價值無窮：

生命既然存於世間，自有存在的道理，生命一定有意義，因此除繁衍下一代外，應做有意義有價值的事，開發並更新生活，懂得善用生命、珍愛生命，價值自然無窮。

(四) 先天使命勇於負責，盡己所能逆增上緣：

視教養智能障礙兒為先天使命，命運早已註定，是責任也是義務，應好好盡力照顧，即使面對困境也應及時轉念，不應怨天尤人，凡事靠自己，設法排解困難，渡過每一個難關。

(五) 前世因果今世積補，惜緣惜福家庭和樂：

不論此生成為親子，相聚生活是良緣，或是因緣果報之結果，反正「緣至則聚，緣滅則散」，一切隨緣，有緣自當惜緣，終生有智能障礙兒常伴左右，總有「是獲得」，並沒有「失去」的想法，感覺家庭和樂平順幸福，更能激勵自己積德行善之心，懂得知足惜福。

(六) 流淚淬礪化孽為緣，心轉境轉助力無窮：

受訪者一路辛苦走來，除自己自立自強外，也或多或少獲得外界不少的助力，社會並沒有放棄他們，有些受訪者更激發出感恩奉獻之心，願意為人服務，廣結善緣，凡事朝好的一面，將心比心做反向思考，如此更能自尊尊人，化解壓力蘊涵動力，有動力生活將更加順利。

(七) 現況滿意但有後憂，預作安排確保未來：

由於夫妻同心協力，創造和諧的家庭，在衣食無缺，穩定的經濟基礎下，精神與物質生活尚稱滿意，唯一最大的隱憂，便是智能障礙兒未來的安置問題，最期盼政府與家長能共同規劃：為身心障礙者成立就學、就業、就養的安置處，而依照這樣的期望與目標，受

訪者已著手為生命的未來預作準備。

(八) 現實生活壓力永存，願能擺脫力不從心：

安排與選擇生活有時非自己所願，是命運安排與環境造成，人有時很難掌控命運，想改變或突破生活現況，實非易事，需在條件與能力許可範圍，多方面的配合並盡力而為，較有改善的可能。

(九) 跋涉人生淡泊世事，順天知命活在當下：

回顧生命歷程，歷盡大風大浪，早已看開人生，人生海海沒什麼好計較，世事變化莫測，命運早有安排，只要盡人事聽天命，一天過一天，順其自然平淡安穩的過日子，就很滿意了。

三、影響生命意義的因素

從智能障礙者之家長的教養經驗及生命意義內容，可發現影響生命意義的因素包括：「智能障礙兒」、「受訪者求助過的醫師」、「受訪者曾接觸過的教育人員」、「政策 - 福利制度、教育、安置」、「使命感 - 責任心、毅力」、「資訊 - 研習、進修、參加成長團體或社團、心得分享」、「社會支援 - 關懷、接納、助力」、「宿命觀 - 緣、命運」、「個人因素 - 經驗、歷練、個性、觀點、期待、心態」、「家庭因素 - 經濟、家人支持與配合、教養態度、生活環境」等，這些影響因素，可謂經緯萬端，在受訪者善盡為人父母職責的每個歷程而言，可謂一步一腳印的生死智慧，教養路上雖崎嶇不平，卻能彰顯人性光輝的一面，而旁人若能適時給予鼓勵與支援，更能展現社會溫暖的一面。

四、受訪者在生活上所面臨的難題

從研究過程中，發現受訪者在教養過程中，面臨了一些較難處理或尚待解決的棘手問題，諸如：幾乎每位受訪者都曾在走向外界時或多或少發生了心理礙障，害怕別人歧視與冷落的眼光，至今他們最需要的是社會大眾的關懷與接納。受訪者感慨不少智能障礙學生往往在國中畢業後便賦閒在家，無法獲得充分就學與適性發展的機會，國內對智能障礙者的教育安置情況似乎仍尚待改善，必須加強特殊學校的設置與運作。智能障礙者離開學校欲進入社會謀職時，常四處碰壁，找不到工作，難以自立更生。受訪者 E 認為醫師是智能

障礙者家長求援的對象，其態度、觀念將會影響受訪者，故須提昇本身的專業素養，千萬別誤診，不但能正確醫病，也能適時的教育病患和家屬。每位受訪者均感受到未能妥善規劃智能障礙者的生涯，勢必造成社會的負擔，認為國內醫療、教育、福利制度網絡不夠落實，他們最擔憂智能障礙兒未來的安身處所與生活。受訪者 B、D、E、F 則認為家長本身的特教理念，將影響教養成效及孩子未來的發展，應多多進修、吸取資訊，以增進教養知能。

從本節中足見，每個看待生命的角度與詮釋，不盡相同，但生命其實都有其價值面，生命意義的看待，便是要懂得欣賞生命之美，即便是缺陷的一角，也有其缺陷之美存在。所以不管聰明或有障礙的小孩，在成長中都需要父母及社會大眾的共同關愛與指導，才能在生之旅途上踏著穩健順利的前進。

目前政府對啟智教育頗為重視，推展成效也逐年彰顯，但是不能否認的仍存在不少的缺失，要達到「每位智能障礙孩子均能獲致妥善的教育與照顧」之理想似乎相距甚遠，尚需全民共同努力。

第二節 建議

本研究引導受訪者藉由回顧教養歷程，進而思索並體會生命的意涵，能呈顯智能障礙者之家長對於生命存在的意義與價值觀，同時反映出家有智能障礙兒家庭成員同心奮鬥之心路歷程與面臨的問題，以喚醒大眾關懷之心，協助其紓減壓力、克服憂懼，勇敢面對現實以走出困境，使其在維持平穩的生活步調之餘，亦能追求更理想的生活。除此之外，研究者根據文獻探討以及研究中所獲得體悟與結論，內心有感而發，提出下列數項建議：

一、對智能障礙者家長之建議

(一) 突破「心障」以積極正向的生命觀勇敢走向外界：

親子血肉相連，是心氣相通，榮辱以共的生命共同體，這也是無可推託的責任，帶著智能障礙兒在人海中乘風破浪，是磨練心志的機會，正如孟子曰：「天將降大任於斯人，必先苦其心志，勞其筋骨，餓其體膚，行拂亂其所為，所以動心忍性，增益其所不能。」這是生命受苦的意義，酸、甜、苦、辣夾雜其中，也從中領略人世冷暖。

然而受訪者教養智能障礙兒多年，仍感覺能真正接納智能障礙者的人並不是很多，在許多時候「關懷弱勢族群」只是流於形式及口號，虛應一下故事，有些家長帶孩子走向外界，之所以頻增障礙，乃因無法忍受被投以異樣的眼光，受盡屈辱的感覺，別人好奇的看一眼，還可以忍受，因為孩子的確有異於常人之處，倘若遇到有的人，連看都不看、連甩都不甩的，還在旁邊嗤之以鼻指指點點時，那才真的叫人受不了！頓時心情將跌入谷底。

然而造成如此之局面，雙方都應負責任，不能一味的埋怨、感嘆，只知責怪別人，應反省自己是否已盡力，能否突破心理障礙及有效的爭取支援，試想越不能走向外界，大家就越不了解智能障礙者的困境，因此，家長應卸下心中的「在意與顧慮」，建立正確成熟的理念，切莫再埋身困境，要勇敢走入群體，不要怕嘲笑，從互動之中，增進彼此的認識與情誼，誤解往往因此化解。

(二) 振作精神自助人助：

生養智能障礙兒，首先要坦然面對承受眼前所發生的一切，積極振作精神，設法為自己和子女解決困境，這個社會並非全然無情無義、無血無淚，許多善心人士仍慈悲滿懷，

四處散播愛心，溫情滿人間，問題是在苦海沉淪的眾生若不伸出求援之手，他們如何拉您一把，「伸出手」這個富涵「希望」的動作，便是智能障礙者之家庭，今後必需學習的課題，也即懂得善用社會資源，來創造幸福人生的道理。

當然一味倚賴旁人或政府單位協助是不行的，畢竟天助自助者，能先自助而後人助，努力去做改善，在一轉念之間，深信活力隨之而來。

二、對教育單位之建議

為智能障礙者之家庭開啟生命之窗，應加強全民對他們的關注，合力推展特殊教育，落實生命教育，研究者認為，教育單位除了教導人該如何去生活以外，更要引導人們分析及探索生命的意涵、目的與價值，以便在生活中，若遭遇挫折、面臨困境時，能適時適地的調整心態、改變觀念與紓解壓力，尋求合理妥善的處理方式，運用各項資源來化險為夷。因此，政府及民間之教育單位都應改變思考方式，儘量配合實質需要，以大環境為教室，結合家庭、學校、社會三方面的力量，善盡輔導、協助與照顧的責任，具體作法如下：

（一）妥善安排開放適當的生死教育場所，舉辦研習活動：

可安排、引導智能障礙者之家長及社會民眾到教養機構、養老中心、教育學校、嬰兒房、智能障礙者職訓中心、植物園、生態保護區、醫院、安寧病房、災區重建、墓園、宗教聚會場所……等地參觀，舉辦各種體驗與研習活動，例如：關懷障礙者系列活動、饑餓30小時體驗、懷孕體驗、身心障礙者生活自理體驗、環保與生態教育，以了解生命百態、生死間的互動、生命存有之間的相互關聯性，思索並體會生命的意涵。

（二）舉辦親職教育活動，鼓勵家長自我充實以尋求轉機：

智能障礙者是影響家長生命意義的來源之一，如何能將其障礙減至最低，是改善家長生活困境的關鍵，而家長的教養方式，亦會影響智能障礙者的發展，所以本身的教育理念、態度和方法、扮演父母角色的能力以及積極正向的人生觀，便益形重要，因此，教育單位應常舉辦相關親職教育活動，鼓勵家長提供意見，參與設計，透過學者、專業工作者的訓練和諮詢服務，協助家長吸取新資訊、生涯規劃，經驗分享，相互砥礪切磋，以便從做中學，學而有益，活化生命履行責任與義務，進而促進家庭和順發展，使智能障礙者及其家庭受到應有的重視與關懷。

（三）對特殊學校的建議

從受訪者的談話中發現，許多孩子在接受國民義務教育後，無法繼續就讀高中職，而

不得不待在家裡，無所事事，因此建議廣設高中職學校，放寬入學條件，讓更多智能障礙者能繼續升學，接受教育，特殊教育學校也應爭取資源，充實軟硬體設備，鼓勵教師進修，增進專業知能，運用良好的情境、教材教法，竭盡所能，做好「轉銜」教育工作，培養學生生活自理能力與職能訓練，重視離校後，踏入社會與職場適應力的準備工作。

三、對社會之建議

家長肩負著經營家庭的重任，且需面對障礙孩子的特殊需求，必須投注極大的功夫與心血，是多麼的不容易啊！他們真希望除自身努力外，政府及社會大眾，也能多少盡一些心力，提供最實質有效的幫助。

（一）各公司行號踴躍提供就業機會：

本研究的受訪者相當感慨，智能障礙孩子在謀職方面，普遍遭遇了困難，有些孩子畢業真的等於失業，往往又得賦閒在家，倚賴家庭過活，無法自立更生，造成家庭二度負擔，或成了終生無法卸下之包袱，因此，請各公司行號，若能同理心體諒，不介意智能障礙者的動作遲緩、反應較差，是否可以給予一些工作機會，協助脫離依賴，也讓家長能喘一口氣，我們的社會要能多開幾面扇窗，發揮關切之情，希望之光，便能透進他們的心房，這也算是大家回饋社會的一種功德。

（二）醫師專業不容質疑，能正確診治並提供資訊：

醫師乃經由長期嚴謹的養成教育訓練而成，不但術有專攻且相當專業，可謂是智能障礙者家長最信賴的首位救星，最希望醫師能正確診察障礙之所在，好對症下藥。但是在訪談中，有受訪者曾提及，當她懷疑孩子異樣時，抱給醫師診斷，醫師卻表示很正常，未能及時發現，因而有些感觸。

當然障礙成因複雜，誤診疏漏在所難免，但卻希望這種情形，能因為醫師專業的能力提升，而減到最少，以免延誤早期介入的時機，或在已平靜的心中憑添波瀾。更希望醫師除了醫病以外，也能同時肩負關懷與教育智能障礙者的工作，提供新知、建立正理念，完全掌握患者的身心障狀況，對一切事情的支配，都來自確切的事實。

（三）社工人員搭起協助、溝通聯繫與服務之橋樑

安排社工人員定期或不定期的介入，能時常做居家服務，多了解智能障礙者家長心理歷程及其生命意義觀，以掌握身心靈的健康狀況與需求，做為溝通聯繫的橋樑，將政府、民間、宗教的資源引進彙整，建立相關資源資料庫，提供諮詢與服務。

(四) 宗教團體投入安置、照顧與教育行列

宗教除勸人為善外，也著重救濟人類的苦難，尤其是對於弱勢者的照顧，目前國內的宗教團體，信徒多資源多的不在少數，希望在未來，亦可著力於對智能障礙者的照顧，設立機構，多培訓一些有志一同的人才，加入照顧與教育的行列，至於照顧與安置智能障礙者所需的經費，可採「三對等」方式，較能持久，亦即由政府、宗教與智能障礙者家庭，各出三分之一，如同保險制度般，慢慢繳納，以求未來保障。

四、對政府與政策的建議

有鑑於其家庭之特殊性，政府應做連續性與生涯式的考量，積極的介入制度化的支持措施，能妥善規劃，提供智能障礙學生適當的教育安置、離校後的轉銜服務，並輔導就業、協助生涯規劃，提昇並落實社會福利服務制度，尤其是未來智能障礙者的安身處所與進路問題，更應適時規劃，以協助這一群弱勢族群，開創有希望的前程。

五、對未來研究方向的建議

本研究採用質性研究，強調對現象的「深度」探討，無法顧及「廣度」，以致無法以小樣本之研究結果去推論母群體，建議未來研究，可朝量化研究方向進行，以便獲得智能障礙者之家長普遍性的生命意義觀。再則本研究以 Frankl 的意義治療理論中，對生命意義的觀感，做為探討角度，去獲取受訪者的生命意義，範圍顯得較為封閉，建議有志一同者，未來可朝更開放的空間與角度去探討。

第三節 研究限制

本研究是採用詮釋學的理论觀點去理解對象之質性研究，由於研究者本身即是研究工具，而且所選定的對象，僅限於小樣本之探索研究，不若計量研究一般，在母群體中，能以客觀、標準的抽樣方式取得樣本，故研究的結果，只能反應或呈現某種問題與事實，無法推論母群體。

此外，在徵求合適之研究對象時，遭到拒絕，令人感到遺憾：由於教養智能障礙者的家長，都有一段艱辛的心路歷程，孩子的障礙，致使生活起了大風浪，在乘風破浪中，有些父母的心理根本未能調適開來，無法走出心門，面對外界；當筆者透過多方尋訪，選定了某些非常符合研究條件的對象時，卻遭拒絕，不願接受訪談，甚至覺得「多說」無濟於事。我心中不免有些感慨，或許樂意參與研究者，心態是比較健康，心理調適良好的一群，反倒是那些拒絕受訪的父母，才是我們應優先了解，最迫切需要關懷、開導的，如此無奈的割捨，雖是「研究」常會碰觸的問題，但總令人有遺憾之感。

參 考 文 獻

中 文 部 分

一、書籍

王文科(1994)。特殊教育導論。臺北：心理出版社。

王天苗(1998)。障礙者家庭研究與實務。身心障礙研討會會議實錄。臺北：國立臺灣師範大學特殊教育系印行。

王如曼(1995)。智障者家長參與長團體之參與效果探討。東海大學社會工作系碩士論文。

王炳欽(2001)。我國特殊教育學校設置與運作之研究。彰化師範大學特殊教育研究所博士論文。

朱榮智(2001)。孔子的生命教育思想。載於教育資料集刊 - 生命教育專輯。第廿六集，頁 81-82。臺北：國立教育資料館。

李慧菊(1999)。攀峰 - 朱仲祥的故事。臺北：天下遠見出版股份有限公司。

李 燕(2001)。「丟人現眼」人權觀。載於聯合報 2001/06/16。

李麗華(2001)。生命的價值。載於學生輔導雙月刊。第七十六期，頁 29-31。臺北：教育部訓育委員會。

李森珪(2002)。生命盡頭的駐足回首---從社會建構過程探討臺灣當代老年之生命意義。南華大學生死學研究所碩士論文。

Hannam 著，何文譯(1991)。如何幫助智能障礙的孩子。臺北：遠流出版事業有限公司。

何 容(1974)。國語日報辭典。臺北：國語日報社。

何華國(1991)。特殊兒童心理與教育。臺北：五南圖書出版公司。

何華國(2001)。特殊兒童親職教育。臺北：五南圖書出版公司。

何進財(2001)。珍愛生命。載於學生輔導雙月刊。第七十六期，頁 5。臺北：教育部訓育委員會。

但昭偉(2001)。「生命教育」的生命。載於教育資料集刊 - 生命教育專輯。第廿六集，頁 15-17。臺北：國立教育資料館。

吳武典(1984)。家有殘障者父母怎麼辦？幫助殘障者的家庭自我調適。載於特殊教育季刊。

- 第十四期，頁 3-9。臺北：中華民國特殊教育學會。
- 吳金水(1996)。從影片「秘密花園」談身心障礙兒童的病理與輔導原點。載於學生輔導雙月刊。第四十七期，頁 87。教育部訓育委員會。
- 吳武典、王天苗、Retish(1998)。殘障兒童與家庭交互影響之研究。載於特殊教育研究學刊。第三期，頁 1-28。臺北：臺灣師範大學。
- 吳英璋(1999)。災後心靈重建 - 從人與社會結構整體性出發。載於聯合報。第十五版。
- 吳庶深，吳麗花(2001)。生命教育概論。臺北：學富文化事業。
- 沙永玲主編，游恆山編譯(1987)。生命的主題。臺北：書泉出版社。
- 周月清(1984)。智能不足者父母社會困擾之研究。東海大學社會學研究所碩士論文。
- 林麗玲(1987)。智能障礙者母親社會支持與心理調適之研究。東海大學社會學研究所碩士論文。
- 林素真(1999)。如何擬定個別化教育計畫。臺北：心理出版社。
- 林思伶(2000)。生命教育的理論與實務。臺北：鬘宇出版公司。
- 洪榮照(1994)。智能不足者之教育。載於王文科主編：特殊教育導論（頁 135-146）。臺北：心理出版社。
- 胡幼慧(1996)。質性研究理論、方法及本土研究實例。臺北：巨流出版社。
- 孫沛德(1983)。智能不足兒童教育。臺北：文景出版社。
- 孫效智(2000)。生命教育的內涵與哲學基礎。載於林思伶主編：生命教育的理論與實務（頁 2-3）。臺北：鬘宇出版公司。
- 徐享良(1994)。特殊教育的類別。載於王文科主編：特殊教育導論（頁 3）。臺北：心理出版社。
- 徐宗國(1997)。質性研究概論。臺北：巨流圖書出版。
- 徐嘉男(2002)。國小啟智班學生家長對親職教育需求之研究 - 以臺中縣市為例。臺中師範學院國民教育研究所碩士論文。
- 張春興(1997)。教育心理學---三化取向的理論與實踐。臺北：臺灣東華書局。
- 張明麗、王哲釧(2001)。一花一世界，一念一悲心。載於學生輔導雙月刊。第七十六期，頁 15。臺北：教育部訓育委員會。
- 教育部社會教育司(1981)。中華民國特殊教育概況。臺北：教育部。
- 教育部(1992)。我國第二次特殊兒童普查報告。臺北：教育部。
- 教育部(1987)。特殊教育法施行細則。臺北：教育部

- 教育部特殊教育小組(2000)。特殊教育論文集。臺中：國立臺中師範學院。
- 畢恆達(1996)。詮釋學與質性研究。載於胡幼慧主編：質性研究理論、方法本土研究實例(頁30)。臺北：巨流圖書公司。
- 郭倩如(1993)。智能發展障礙幼兒家庭動力之研究。國立彰化師範大學特殊教育研究所碩士論文。
- A.Dystra 著，陳瑞芬譯(1997)。心智障礙者成果彙整。臺北：心理出版社。
- 陳木子(2001)。佛教的生命教育理念與實踐。載於教育資料集刊 - 生命教育專輯。第廿六集，頁156-157。臺北：國立教育資料館。
- 陳月枝(2000)。質性護理研究方法。臺北：護望出版社。
- 陳福濱(2000)。生命教育的倫理基礎。載於林思伶主編：生命教育的理論與實務(頁23-36)。臺北：鬘宇出版公司。
- 陸莉等(2000)。智能障礙學生輔導手冊。臺南：國立臺南師範學院。
- 傅偉勳(1993)。死亡的尊嚴與生命的尊嚴。臺北：正中書局。
- 傅佩榮(1998)。生命中心在何處。臺北：九歌出版社。
- 黃安邦(1991)。心理測驗。臺北：五南圖書出版社。
- 黃世鈺(1994)。特殊兒童之親職教育。載於王文科主編：特殊教育導論(頁561)。臺北：心理出版社。
- 黃德祥(2000)。小學生命教育的內涵與實施。載於載於林思伶主編：生命教育的理論與實務(頁245-246)。臺北：鬘宇出版公司。
- 黃國彥(2001)。人生真義的追尋。載於學生輔導雙月刊。第七十六期，頁8。
- 斐拉麗·辛納森著，柯平順，陳寅章譯(1999)。瞭解你殘障的孩子。臺北：三民出版社。
- 葉方堃(1995)。生活事件社會支持與精神疾病。載於中華精神醫學。第九集，頁177-186。
- Frankl 著，趙可式、沉錦惠譯(1995)。活出意義來。臺北市：光啟出版社。
- 圖解出版社編輯委員會(1981)。圖解國語辭典。臺南：圖解出版社。
- 廣東、廣西、湖南、河南辭源修訂組(1988)。辭源。臺北：遠流出版社。
- 蔡阿鶴(1985)。智能不足者之親職教育。載於嘉義師專輔導叢書第五集。嘉義：嘉義師範專科學校。
- 鄭洵華(1986)。智能不足兒童母親壓力知覺及身心適應之研究。東海大學社會學研究所碩士論文。
- 黎建球(2001)。生命教育的意義價值及其內容。載於林思伶主編：生命教育的理論與實務(頁

37-748)。臺北：鬘宇出版公司。

劉城晃(1996)。國小啟智班親職教育方案的發展與成效研究。國立高雄師範大學特殊教育研究所碩士論文。

賴維淑(2001)。晚期癌症病患對臨終事件之感受與身心社會及靈性需求。國立成功大學護理學研究所碩士論文。

錢永鎮(2000)。中等學校生命教育課程內涵初探。載於林思伶主編：生命教育的理論與實務（頁 128）。臺北：鬘宇出版公司。

羅文基(2001)。新世紀的教改議題---生命教育。載於翰林文教雜誌。第十七期，頁 6。高雄：翰林文教。

二、網站資料：

王本榮(1992)。心智障礙的成因可能是什麼？2003年2月9日。取自 <http://disable.yam.com/resource/life/retard/retard01d.htm>

李瑞全(2002)。儒家生命倫理學。2002年12月17日。取自 <http://ipx.edu.tw/~xifeng61/@s-t&humanty/moral%20jdm%BE%A7%Aea.htm>

林有鈿(2001)。智能障礙者出現率。2001年9月27日。取自 <http://www.math.ncu.edu.tw/~luyca11.htm>

孫效智(2002)。生命教育的內涵與實施。2002年3月21日。取自 [http://mail.jges.tpc.edu.tw/~ig222/tables/life education/content.htm](http://mail.jges.tpc.edu.tw/~ig222/tables/life%20education/content.htm)

陳國鎮(2000)。又是人間走一回---生命的起承轉合。2000年11月7日。取自 <http://www.thinkerstar.com.tw/newidea/chenk1.html>

教育基本法(1999)。教育基本法條文。2002年5月4日。取自 <http://www.edu.tw/primary/rules/1-18.html>。

楊倩蓉、蔡文琇(2002)。孩子，你是我今生無悔的愛。2002年9月11日。取自 <http://taipei.Tzuchi.org.tw/monthly/345/345c9-3.htm>

錢永鎮(2001)。生命教育的內涵。載於莊麗卿著：以生命教育為主軸的綜合活動課程設計。2003年4月20日。取自 <http://www.knsh.com.tw/edupaper/paper16.asp>

外 文 部 分

- Annells, M. (1996). Hermeneutics phenomenology: Philosophical perspectives and current use in nursing research. *Journal of Advanced Nursing*, 23, 705-713.
- Batshaw, M. L. (1991). *Your Child Has a Disability*. Canada : Little Brown and Company.
- Beckman, P. J. (1983). *Influence of selected child characteristics on stress in families of handicapped infants*. *American Journal of Mental Retardation*, 88, p.150-156.
- Blumer, H.(1969). *Symbolic Interactionism : Perspective and Cultural Psychology*. New York : Springer-Verlag,
- Charles, H.(1980) . *Parents and Mentally Handicapped Children*, Penguin Handbooks/Mind Specials.Harmondsworth:Penguin.
- Csikszentmihalyi, M.(1991). *Flow: The Psychology of Optimal Experience* , Harper-Perennial. New York:Harper Collins.
- Denzin, N. K.(1989). *The Research Act: A Theoretical Introduction to Sociological Methods*. 2nd edn.N.J: Prentice Hall.
- Denzin, N. L. & Lincoln, Y. S.(1994). *Handbook of Qualitative Research*, Thousand Oaks, CA: Sage.
- Dyson, I.(1986). *Stress and Adaptation in Parents of young Handicapped and Nonhandicapped Children*. : A Comparative Study, *Journal of the Division for Early Childhood*, vol.10, no.1, p.25-35.
- Fabry , J .(1980). *Use of the transpersonal in logotherapy*. In S. Boorstein(Ed.), *Transpersonal Psychology*. Plao Alto, CA : Science and Behavior Books.

- Flynt, S. W., Wood, T.A. & Scote, R. L.(1992). *Social Support of Mothers of Children with mental Retardation, Mental Retardation*, vol.50, no.4.
- Frankl, V. E.(1967) . *Psychotherapy and Existentialism: Selected Paper on ogotherapy*. New York:Washington Square Press.
- Frankl, V. E.(1986). *The doctor and the soul: From psychotherapy and logotherapy*. New York: Vintase Broks.
- Frankl, V. E.(1988). *The Will to Meaning: Foundations and Applications of Logotherapy* . (2nd ed.). New York: New American Library.
- Gearheart, B. R. (ed.)(1980) . *Education for The 80s*. St. Louis: The C.V. Moisby.
- Hedlud, D. E.(1977) . *Personal Meaning: Guidance The Problem of Education for Window Personal and ce Journal*. vol.55, no. 10.
- Heward, W. L. & Orlansky, M. D.(1992) . *Exceptional Children (4th ed.)*, Macmillan Publishing.
- Hannelore, W. & Robert, A. N.(1995). *DYING: Facing the Facts*, Saylor & Francis.
- Kirk, S.A. & Gallagher, J. J.(1989). *Education Exceptional Children (6th ed)*, Boston: Houghton Mifflin co.
- Lincoln, Y. S. & Guba, E. G.(1985) . *Naturalistic Inquiry*. California.
- Molsa, P. K., & Ikonen. Molsa., S. A. (1985). *The ment handicapped child and family crisis*, *Mental Deficiency Research*, 29, p.309-314
- Schlerermacher, F. D. E.(1985). *General Hermeneutics. Grammatical and Technical Interpretation in Mueller-Vollmer K.(ed), The HermeneuticsReader, Texts of the German Tradition from the Enlightenment to the Present* .New York:Balckwell, p.72-97.
- Stagg, V., & Catron, T.(1986). Networks of social supports for parents of handicapped children. In R.R. Fewell and P.F. Vadasy (Eds.), *Families of handicapped children: Needs and supports*

across the life span. Austin:TX: PRO-ED.

Wikler,L., Wasaw, M.,& Hatfield, E.(1981). Chronic sorrow revisited: Parent vs: professional depiction of the adjustment of parents of mentally retarded children. *American Journal of Orthopsychiatry*,51,p.63.

Willis T. A. & Cohen, S.(1985) . *Stress, Social Support and the Buffering Hypothesis*,
Psychol Bull, p.310-57.

Yalom, I. D.(1980). *Existential Psychotherapy*. New York:Basic Book.

研究參與邀請函

敬愛的家長：

您好！

我是黃秀美老師，民國八十一年至八十四年間曾任教於 國小啟智班，歲月如梭，恭喜貴子弟日漸茁壯，您的辛勞沒有白費。我離開 國小已五年，雖轉任普通班任教，但昔日師生溫馨相處的情形仍歷歷在目，這是教學生涯中，使我印象深刻，也最富含意義的時光。

目前我就讀於嘉義縣私立南華大學生死學研究所，專研生死學領域，並極力配合教育政策，推展生命教育。本人預定在九十一學年度要完成一篇研究論文，主題定為：「智能障礙者之家長生命意義之研究」，本研究的目的，希望呈顯家有智能障礙兒之父母在育兒心路歷程中，對生命存在的意義與價值觀感，藉以引起共鳴，喚醒大眾關懷、協助之心，並將研究結果，提供特殊教育、生命教育及親職教育推展參考用途。

在此誠懇邀請您參與此項研究接受訪談，這是一項學術研究，我將謹遵研究道德與倫理，使參與訪談者個人身心之利益、安全受到保障。

- 1、您有權利要求研究者必須為您解說研究的整個過程、資料處理、運用方式與目的。
- 2、訪談中，您可隨性回答或拒絕，若想提早結束訪談，可以要求中途離開，不會受到任何責難與質疑。
- 3、請同意我在訪談過程中全程錄音，方便我將內容對話謄寫逐字稿，以利整理資料，論文完成後會將錄音銷毀。
- 4、當所有資料整理完畢，將會請您協助確認，以免誤解。
- 5、訪談內容只供作學術研究之用，若要將我提供的資料移作其他用途，必須徵得您的同意。
- 6、您所提供的寶貴意見，將忠實的在研究論文中呈現，並保證絕不會在任何書面或口頭報告中，揭露您和孩子的姓名、住址、電話及可辨明身份的資料，請放心。

我們將在輕鬆、自由、開放、無拘束、無壓力的情境下，以聊天方式進行，請不必緊張或擔心說不完整，只要將實際情形、作法與想法，詳加描述即可，訪談地點暫定貴府，若有不便，則任您選擇。在此誠心邀約，懇請您全程參與研究，倘若願意參與，請撥電話與我聯絡，我們再進一步商量，確定訪談時間。為聊表我的感謝之意，論文完成後，將贈送每位參

與研究者精美的紀念品一份，萬分感激您於百忙中撥冗協助。謹此
敬祝

閤家平安快樂！

南華大學生死學研究所碩士在職專班研究生

黃秀美 敬上

年 月 日

附錄 2

研究參與同意書

研究者：

您好！

您已明確的利用書面資料與口頭溝通方式，針對「智能障礙者之家長生命意義之研究」，詳細解說整個研究的目的、過程與價值，本人也完全了解研究邀請函所述之內容，以及參與研究者應有之權利與義務，因此，本人同意參與研究，接受訪談。

受訪者：_____ 簽章

研究者：_____ 簽章

日期：_____

訪 談 指 引

一、 教養經驗與心理調適：

- 1、 您於何時、何種情況下發現孩子有障礙？
- 2、 當發現孩子有障礙的那一刻，您心中有什麼樣的感受？您曾經向誰求助過，並採行什麼樣的措施？遇到過哪些狀況，結果如何？
- 3、 擁有這個孩子，是否帶給您衝擊？在教養他時，是否付出極大的心力？如果是，那您是如何做心理調適的？

二、 生命存在意義與探尋：

- 1、 您覺得孩子來到世間又竟然出生在您家，您感覺這蘊藏的意義為何？
- 2、 您覺得生命存在的目的與價值是什麼？。
- 3、 在教養過程中，您遇到哪些印象深刻的事，您是如何處置的？這些事帶給您的感覺如何？
- 4、 在您的生活中，是何種想法、作法和力量，在物質與精神層面，支持您繼續勇往直前、堅持下去？
- 5、 教養並陪伴著孩子過生活，您體會到什麼意義？這些意義存在著什麼樣的價值和目的？您曾試著努力的尋找其中意義，以更肯定此生之成就嗎？結果如何？

三、 生活自由、品質與目標：

- 1、 在目前的生活，您最愛或常從事的事情有哪些？
- 2、 您對目前生活的感受如何？
- 3、 您是否為自己及孩子未來的生活訂個目標？談談其中內容。現在您是否積極的在採取行動，預做規劃與安排，來達成您的生活目標呢？
- 4、 您覺得人對於生活是否有選擇的自由？對於生命的發展及變化，人能如何加以掌控？

四、 對人生的觀感：

- 1、您覺得獲知孩子有障礙後，您對人生的看法和孩子誕生之前有什麼不一樣？如果有，這種不一樣的感覺和想法是怎麼會產生的？受到誰或什麼事物的影響？
- 2、您覺得這一生中障礙兒對您的影響如何？除此之外，是否還有哪些人事物，會影響您對生命及人生的觀感？
- 3、回顧流逝的歲月，您覺得人的生命如同什麼？生命存在的意義、目的和價值為何？

五、受訪者心得與建言：

- 1、對於其他擁有智能障礙孩子的家長，您想向他說什麼？有何建議？
- 2、對於一般社會大眾，您想向他們表達哪些心聲？
- 3、對於本研究有關生命意義的主題，您是否還有其他任何疑問或要表達的意見？
(謝謝您參與此次研究，接受訪談。)

附錄 4

受訪者背景資料表

姓名代號		性別	實足年齡	生育智能障礙兒年齡		智障兒實足年齡	
教育程度	職業	婚姻狀況	經濟狀況	宗教信仰	子女數	教養態度	智能障礙兒排行
生育史：							
1、 自然產		剖腹產		早產	順產	難產	
2、 定期產檢		不按時產檢					
3、 孕期服用藥物		感染疾病		意外傷害			
智能障礙兒障礙程度		身心障礙手冊		家庭成員身心障礙狀況			
		有 . 無					
伴隨障礙：							
過動		唐氏症	腦性麻痺	語障	癲癇	自閉症	
肢障		視障	服用藥物	聽障	其他：【 】		
人際關係：							
自費或免費接受特殊教育輔助器材與相關服務：							
健康服務		諮商服務	交通服務	教育代金	無障礙環境		
輔助器材		復健服務	語言治療	休閒服務	助學金		
智能障礙兒歷年就學或就業情形：							

附錄 5

訪談資料分析實例

91.7.1「研究者和受訪者訪談互動文本」	受訪者在訪談中陳述之內容	編 碼
<p>填答背景資料</p> <p>I001：是否領過教育代金？</p> <p>I002：政府單位或學校有否免費健康服務？</p> <p>I003 有沒有輔導員來跟他輔導（在家或在校）？ 小 a 所接受的健康服務與輔導，只有在學校裡每學期所安排的例行服務。</p> <p>I004：曾坐過交通服務車嗎？</p> <p>I005：坐過車啦！在求學期間有沒有領過獎學金？就是在求學期間送些資料去，就可辦的那種獎學金？</p> <p>I006：國小嗎？</p> <p>I007：有沒有輔助的器材？輔助他學習的，例如語言治療……。</p> <p>I008：那他除了智力方面的問題以外，在語言方面他就是不太會講話。會把他限制在家裡，不讓他出去嗎？</p>	<p>A001：沒、沒、沒有（有些失望）。</p> <p>A002：沒有。</p> <p>A003：沒有。</p> <p>A004：有，學校的特教生專用交通車。</p> <p>A005：一次啦！一次啦！</p> <p>A006：國小國小。</p> <p>A007：沒有。無啦！攏無。</p> <p>A 008：<u>他大都待在家中樓上。</u></p>	<p><u>啟智教育相關服務</u>： 910701-A-001 沒領過代金。</p> <p>910701-A-002 未接受免費健康服務與輔導。</p> <p>910701-A-003 接受過學校輔導室的輔導。</p> <p>910701-A-004 享受過交通服務。</p> <p>910701-A-005 領過獎學金。</p> <p>910701-A-007 無任何免費輔助學習的器材。</p> <p><u>活動範圍狹小</u> 910701-A-008 智能障礙兒愛待在家中。</p>

<p>I009：不愛去外面。</p>	<p>A 009：伊喔！大部分在家，但若知道今天是禮拜天，爸爸不上班，就會呼喊，在裡面一直吵，<u>伊吵著要出去玩，我們就帶他出去，但是出門不下車啊！躲在車內（搖頭、無奈）。</u></p>	<p>910701-A-009 怕陌生環境。</p>
<p>I010：喔！嘻、嘻……。平常在家有哪些行為比較特別？</p>	<p>A010：<u>很會收東西。</u></p>	<p>910701-A-010 很會收東西。</p>
<p>I011：很會收拾是嗎？</p>	<p>A011：嗯！（有點兒得意、有成就感的意味）</p>	
<p>I012：除了會收拾以外，還有沒有其他的？</p>	<p>A012：都只叫媽媽，「媽媽、媽媽」。</p>	<p>910701-A-012 語彙少。</p>
<p>I013：很少再聽到其他的話嗎？</p>	<p>A013：有啦！若看到電視在唱歌，伊就跟著唱，也不知道唱什麼碗糕？（覺得兒子這樣的表現，也蠻可愛）</p>	
<p>I014：會跟著唱啦！對不對？那他的人際關係怎樣？</p>	<p>A014：<u>他不愛和人家玩，都自己在玩。</u></p>	<p>910701-A-014 孤獨。</p>
<p>I015：他會不會喜歡搖擺之類的東西？</p>	<p>A015：他沒興趣（搖著頭）。</p>	
<p>I016：那他興趣什麼？</p>	<p>A016：喔！閒著沒事幫我摺衣服，他喜歡就好，不喜歡就把它翻動攪亂，<u>什</u></p>	<p><u>僵化固執的生活模式</u> 910701-A-016 東西有一定位置。</p>

<p>I017：固定的位置？</p> <p>I018：像他在學校也會這樣啊！原本位置弄亂的物品、書啦！他一早到校便主動的去把它排好到原位，他都記得起來喔！換成是我們，記不得的啦！（哈...）</p> <p>研究者教了小 a 兩年，每天小 a 進到教室的第一件事，便是把位置上原本弄亂的東西，重新排列整齊。</p> <p>I019：客人來，他會不會趕快躲起來？</p> <p>I020：所以你家很乾淨，</p> <p>I021：你家真的很乾淨、很整齊。</p> <p>放眼過去，所有傢俱一塵不染，可以想像受訪者 A 也是極愛乾淨的人。</p>	<p><u>麼人的要摺一疊，都把你分得清清楚楚。他爸爸的、我的分好。他很好玩，內衣、內褲要放在上面，不能放下面。</u></p> <p>A017：不是，誰的內衣、內褲，不管伊爸爸的、哥哥的都一樣要放在下面。</p> <p>A018：就是這樣啊！（哈哈）</p> <p>A019：客人來，他看到就到樓上去了，啊！就是這一項真會幫我掃地啦！（有沾沾自喜之感）</p> <p>A020：樓下，他比較沒有那樣做，如果是樓上，就擺得整整齊齊，井然有序。</p> <p>A021：嘻、嘻.....有嗎？什咪呢！我家很乾淨？<u>一些椅子都給他拿到樓上了，那是我從樓上拿下來，客人來要坐的，結果</u></p>	<p>910701-A-019 會做家事。</p> <p>910701-A-021 不喜歡環境改變。</p>
--	--	--

<p>I022：放在那裡不行嗎？</p> <p>I023：那樣的作法，我們實在跟不上他。 根據觀察體會，受訪者 A 想說的是小 a 的這些好行為，應該是異常行為。</p> <p>I024：請教你，他幾歲才讀國小？</p> <p>I025：九足歲讀國小，國小讀了幾年？</p> <p>I026：國中呢？三年嗎？</p> <p>I027：嗯！嗯！這樣就幾歲了，十八了喔！</p> <p>I028：他們這樣的條件可能輕度的才有辦法，像要自</p>	<p><u>全拿走了。</u></p> <p>A022：不行，搬光光，搬到他睡的那一間。棉被摺得像兵營般，有稜有角那樣。</p> <p>A023：不過那是。 (欲言又止，)</p> <p>A024：實歲九歲時。</p> <p>A025：<u>讀了五年。</u></p> <p>A026：不是，<u>共讀了四年</u>，學校讓他多讀一年。</p> <p>A027：嗯！那時候就有 縣政府和 學校寄信來，叫我們去那兒讀，而 <u>學校那邊，也有寄來說，說話要佔百分之三十，但他是沒辦法說啊！.....還說要會生活自理，註明自己會坐車、生活自理是沒問題，但坐車不行，沒伴啊！最大問題，還是在於語言方面。</u></p> <p>A028：不是啦！，最重要的是 <u>語言 30 %根本沒辦法</u></p>	<p><u>求學歷程</u>：</p> <p>910701-A-025 國小教育五年。</p> <p>910701-A-026 國中四年。</p> <p>910701-A-027 入學高職條件苛，無法繼續升學。</p> <p>910701-A-028 語言能力不足。</p>
--	--	---

<p>己坐車，還要會講話。</p>	<p><u>符合。</u></p>	
<p>I029：沒考慮啟智學校嗎？</p>	<p>A029：我跟你講，<u>他的年齡超過了是一個問題。記得那時你在教他時，曾有人教我以後要帶他去啟智學校考，我們有帶去考 啟智學校，考不上啦！最後也是又帶回來啊！</u></p>	<p>910701-A-029-1 年齡太大無法繼續升學。</p> <p>910701-A-029-2 想繼續升學不能如願。</p>
<p>I030：再請教您，生他的時候一切都很正常嗎？</p>	<p>A030：跟一般一樣啊！</p>	
<p>I031：那您是如何發現他有異常？</p>	<p>A031：他是跌倒的，中元節時回去拜祖先，剛在學走路跌倒，趴在門檻邊，<u>頭碰撞到，趕快帶去陳耳鼻喉科看，之後也花很多錢去治，吃好多藥，只要人家說那兒有人會治，就趕快去，撞到頭之後便常常流鼻血。他還會自己去挖鼻子，以致更嚴重，不過經過這麼多年的處置，比較不常流了。</u></p>	<p>障礙的緣起：</p> <p>910701-A-031 疑後天因素造成智能障礙，速求醫診治。</p>
<p>I032：跌倒之前和之後，有什麼不一樣，我想您有帶過老大，他是正常的孩子，就發育狀況而言，小 a 自從撞到頭後，出現哪些異常的情況？</p>	<p>A032：<u>原本會叫爸爸，跌倒之後，便不曾再聽到叫爸爸，之前他爸爸還很高興說，這一個比老大棒，一定很快就會說話，沒想到這麼一撞，就變樣了。還有突然變得很會亂跑、到處跑，有一回還跑丟了，覺得他胡亂跑的樣子不太對勁，可能有去傷到腦啦！反正不太一樣了。</u></p>	<p>910701-A-032-1 跌傷後語言能力減退。</p> <p>910701-A-032-2 腦傷可能造成不正常行為。</p>

<p>I033：還會感到哪些行為不正常？</p>	<p>A033：還有他的眼睛好像斜斜的，用斜眼看人喔！</p>	
<p>I034：之前不會是嗎？</p>	<p>A034：是啊！為了他這種情形，我很緊張，也去問神呢！有神問到沒神，有錢花到沒錢，真的給他花到……花到我怎麼樣你知道嗎？有人笑我，人家學給我聽的，有人說花這個做什麼，沒有用啦！去什麼醫院去教、什麼碗糕、多花錢的，啊！我不要聽啦！又不是花他的錢，唉！……。（先是激動，漸轉為洩氣、無奈。）</p>	<p>發現孩子障礙後： 910701-A-034-1 情緒緊張。 910701-A-034-2 求神。 910701-A-034-3 花錢受累又招來閒言。 910701-A-034-4 情緒反應：激動、無奈。</p>
<p>I035：您多半帶孩子去那裡醫治？</p> <p>受訪者 A 突然發現我帶一份禮物放在辦公桌旁，有些不好意思，希望我再帶回去，我說這麼久都不曾來看學生，今天有緣再聚，帶個點心給孩子享用，聊表心意，請務必收下。</p>	<p>A035：去醫院啊！五歲時我才帶他去，有人介紹我們去，我和我先生帶小 a，半夜坐二、三點鐘早班火車就去了，到達後，小 a 看到醫院就哭了，裡面有許多醫生專門在研究這一科的，就跑出來看。（啊！老師這一包東西是你帶來的嗎？怎麼這麼客套，不要這樣啦！還帶禮物來）</p>	<p>910701-A-035 求醫診治。</p>
<p>I036：一點兒小意思啦！我知道這種東西你家很多，但表達一下我的心意啦！</p>	<p>A036：那兒有一些想要研究的人，小姐啦！先生啦！年輕的都跑出來看，排都排很長，一年才教兩次，三、四月時教半個月，八、九月時又</p>	<p>910701-A-036 不畏辛苦尋訪名醫。</p>

<p>I037：去學語言？</p>	<p>去半個月（說話漸漸小聲，有氣無力）。</p> <p>A037：<u>嗯！我看過去，發現大部分是男生，喔！幾乎全男生耶！有一對外省籍夫妻，先生和太太都在教 大學學生，孩子也是這樣子。</u></p>	<p>910701-A-037 發現智能障礙男多於女，高學歷者之後代，也可能有障礙。</p>
<p>I038：您在孩子身上花許多心血和金錢，當您得知孩子有障礙時，可否說說當時的感覺？</p>	<p>A038：<u>剛開始，我晚上靜靜在睡覺時，自己流著眼淚，想想我又不是生許多孩子，為何偏偏遇上這一個，實在怨嘆啦！（說著說著，淚水便奪眶而出）不甘願啦！不忍心看他如此，想辦法一定要醫他，有醫生看到沒有醫生，我也把他帶到南部看，有時定期請他們寄藥過來，也去中部 檢查過， 醫院啦！ 醫院啦！附近大大小小的醫院，每個醫生都說這個孩子也沒怎麼了，找不出原因。（趕忙擤鼻涕拭淚）</u></p>	<p>初期反應： 910701-A-038-1 傷心、難過、怨嘆。 910701-A-038-2 為何命運如此、心有不甘。</p> <p>做法： 910701-A-038-3 堅持把握每個診治機會。</p>
<p>I039：除求醫問神明外，你還做過那些補救措施？找過那些人幫忙？</p>	<p>A 039：<u>沒有找人啦！我們就生到這種孩子，有的話只是有人會主動告訴我，那個神壇很靈、很準，去算算看這樣。</u></p>	
<p>I040：到目前為止，你比較會相信那一種？從獲知孩子有障礙後，您如何把心理調適開來？</p>	<p>A040：<u>以前飯端到嘴邊，吃都吃不下，我先生就會勸我，啊！想開一點兒，煩惱有用嗎？您若煩惱</u></p>	<p>910701-A-040-1 煩惱。</p>

<p>能體會出受訪者 A 心急如焚的想盡辦法讓孩子就學的心情，而他的先生沒有表現出積極的態度，致使他感到生氣且無助，但那是因為每個人的反應與表現態度不同，縱觀全局後，發現他的先生應該是和他一樣焦急的。</p>	<p><u>惱到死，也沒效啦！後來我想也對，不要再一直煩了。想到我們這裡有一些零工可做，就去加減做，洗洗韭菜，又洗又揀，一大群太太在那兒做，嘻嘻哈哈、有說有笑，日子較好過。</u></p> <p>往昔我兒子無法到學校就讀時，我一直想辦法，當時國小的校長要收，老師不肯，說他無法在一年級的普通班就讀，那時我每天在家做手工，面對著小 a，真不知該怎麼辦才好？<u>鄰居有的比較愛說人是非的，說東說西，閒言閒語，我都不想聽，我就告訴我先生說，你也要去想想辦法找找門路，不要當做沒你的事，我每天面對這孩子，你都只去做工作，不覺得怎樣，而我都 喔！</u></p> <p>後來好像是 <u>國小就打電話來說，忘了是寄信或打電話，說是要辦一個特殊班，問我家小孩要不要去？後來我就帶去了，讀了一個禮拜，讀不成，後來，我就帶去 給人家，教了五六個月，陪他五六個月，我瘦了一身肉，下午一點出門，晚上六點回到家，自行搭車，都要換車班，換兩三班客運的車。</u></p>	<p>910701-A-040-2 調適方法：想開、藉工作排遣煩惱。</p> <p>910701-A-040-3 忍受旁人冷言冷語。</p> <p>910701-A-040-4 為孩子尋求教育安置。</p>
<p>I I041：以前自己沒車，都搭公車。</p>	<p>A041：是啊！後來我先生就買一部中古車，買不了多</p>	<p>910701-A-041-1 夫妻同心協力，接送孩子上下學。</p>

<p>I042：您實在真不簡單，令人敬佩，總是遇到的人就真正能體會那種心情。</p> <p>I043：算是遇到的人才知道啦！那您現在是否覺得比以前好些？放得開些？</p>	<p>久就壞了，一直修理，一氣起來又賣掉了，先生若沒上班，就帶我們去，否則母子就去搭公車，我帶孩子去後，表妹家附近有工廠在給人家做零件，我也順便做，算做件的，不然時間難以配合，總是時間一到就得要去帶孩子，也就是說我把孩子交給老師教後，便搭車趕快去做工，時間到了，再搭車去接小孩回家，原本我想乾脆住我表妹，但我二姊說不行，你那大兒子會變壞啦！再怎麼苦，你也要帶孩子回家睡覺，就這樣通車……，兩夫婦真辛苦，但是我們養到了，也一定要盡力。</p> <p>A042：我一個親戚的孩子，廿七歲時釘房子的板模不小心跌倒了，也是傷到頭啊！人高大魁梧，健壯無比，現在也是傷到啊！語言開始有障礙，現在在復健，已三十五歲了，也是進步有限！啊！我和他的母親可謂同病相憐，總是彼此交換一下心得，遇到的人才會曉得那種滋味。</p> <p>A043：也不是就已想開，只是不想再煩惱了啦！一天算一天啦！但是現在我想起來，一轉眼我也會老了啦！人家老大若是娶了老婆，怎會插手管</p>	<p>910701-A-041-2 既然養到了要盡力。</p> <p>910701-A-042 感受：有相同遭遇者始能相知相憐。</p> <p>想法 910701-A-043-1 暫且不想煩惱，一天過一天。</p> <p>910701-A-043-2 手足無責任與義務照顧。</p>
---	---	--

<p>I044： 嗯！</p> <p>I045： 因為人都會老啊！行動及照顧也會較不方便，有一天，總是要安排他的去處，您將讓他去哪兒？</p> <p>I046： 您有沒有希望我們的政府做些什麼或成立機構來安置他們？</p> <p>I047： 這方面的機構目前是您最感需要的。</p> <p>I048： 請您來深思一個問題：像小 a 這樣的孩子來到世間，又偏偏生在您家，您會覺得為何會如此，這蘊藏著什麼涵意？</p>	<p><u>到小 a，所以到時候想讓他到那個收容許多類似這種孩子的地方去。</u></p> <p>A044： 真的！（低頭沉思）</p> <p>A045： 我想最後總是要去那種地方。</p> <p>A046： 當然有啊！如果能夠的話，<u>能有個安置他們的地方到老死，那是最好的。</u></p> <p>A047： 對啊！</p> <p>A048： 我是有想到，人家生得很多，像我媽媽生了八個，二個兄弟、六個姊妹，都很不錯啦！我妹妹跟我爸爸說我身體勇健，健康就好了啦！<u>有的說我實在很可憐，大兒子生下來，身體便不好，不知道是不是當時我一直將重心都放在小 a 身上，忽略了他，沒照顧好所致，小 a 又是如此的情況，唉！有人還說我們夫妻倆，把孩子看得緊緊的，都捨不得放他出去，有誰知道我的苦衷，去找醫生、又問神很累人啊！</u></p>	<p>910701-A-043-3 到專門收容智能障礙者的地方。</p> <p>910701-A-046 期望智能障礙兒未來有安身之處。</p> <p>910701-A-048-1 全力照顧智能障礙兒，忽略老大。</p> <p>910701-A-048-2 勞累辛苦心事誰人知。</p>
---	--	---

I049：這種情形是否會讓您覺得有很大的負擔？	A049： <u>會啊！負擔很重。</u>	910701-A-049 負擔重。
I050：像小 a 來到這樣的家庭，在你的想法，這是否代表著其他的意思？	A050：據我二姊的說法，我大姊在那個時代家境較差，需幫忙家務，賺錢養家，而二姊則讀得比較多書，頭腦也很好，她說：「想開一點，就想成是我們這一輩子勸欠他的，你一定要還的。」	
I051：你也認為前世相欠的。	A051： <u>我第五個小妹說：「你跟它想成這樣，今天你的小 a，如果沒有生成這樣，說不定會嫁一個壞丈夫，也說不定啦！」</u> 唉！反正我只得把他想成前世欠他的這輩子還他好了，不要想那麼多了。」	910701-A-051-1 前世相欠、因果循環。 910701-A-051-2 轉念頭來調適。
I052：當你遇到很不順心的事時，你有想過要放棄他嗎？從以前到現在的每個歷程會想要放棄嗎？	A052： <u>不會放棄，我只是有時候會生氣，當我不如意又看到老大，有時會把家裡弄得亂七八糟，我喊他來收拾，很心煩時，我會說有一天讓我氣起來，我就收拾衣物出家去，屆時誰去帶我，我都不會想跟他回去。</u> 。我是想，如果我去出家，看看你們父子怎麼辦？	910701-A-052-1 會生氣但不放棄。 910701-A-052-2 使出威脅家人手段。
I053：究竟是什麼力量與感受導致你要這樣做？	A053：我是狠下心不要理他們了啦！已沒法度了。	

<p>I054：您真的放得下嗎？</p>	<p>A054：嘻嘻……，也是<u>嘴巴說說而已。</u></p>	
<p>I055：您也真有勇氣，心甘情願一直照顧著他。</p>	<p>A055：是啊！像原本小 a 就不愛環境有變化，您不知道，這種孩子要很細心的照顧，記得去年我先生退休時，有人帶女兒來我家，樓下十分吵雜，我家小 a 聽到了，竟衝下樓來，使勁的推人家的小孩還掐他，我先生好生氣，也伸手就要掐死他兒子，我連忙制止他，罵他若把小孩掐死，這輩子將被人唾罵，接下來好幾年，人家都會說：「某某人殺害自己的小孩，名聲很壞啦！而且你現在快要退休了，這樣子就慘了，」那時候，鄰居都跑來看，究竟是怎麼了？</p>	<p>910701-A-055 生氣至極，家長有「弑子」念頭。</p>
<p>I056：你先生氣起來時會這樣？</p>	<p>A056：是啊！像小 a 他也一直衝，要教訓他，很有力氣，幾乎讓我抵擋不住，等大家氣都緩和時，他就坐在床邊，一直「媽媽媽媽……」不停的叫。我也會反過來勸我先生說：<u>「遇到了啦！不要這樣啦！忍耐啦！其實先生已準備要修理他了……唉！」</u></p>	<p>910701-A-056 忍耐。</p>
<p>I057：有了小 a，您覺得生活有什麼改變嗎？</p>	<p>A057：反正遇上了啦！欠他嘛！<u>照顧他一定是生活不自由，比較受限。</u></p>	<p>910701-A-057 生活受限、不自由。</p>

<p>I058：從他身上您是否獲得什麼啟發？</p>	<p>A058：我是沒考慮到這個啦！只是想把他養到我們眼睛閉著，不能再養他時，有時我會向老大說，小 a 吃東西時都會亂挑，他就會想要打他，小 a 就一直哀哀叫，很會叫。</p>	<p>910701-A-058 養育是責任，堅持到底。</p>
<p>I059：叫到外面的人聽到嗎？</p>	<p>A059：外面的人倒是沒聽到，屋裡卻是聲音很大，我就向他哥哥說，你的弟弟不懂事，難道你也不懂嗎？你不要這樣，弟弟以後若要靠你來照顧，我也不敢奢望，如果有辦法，我會把他安置在機構裡。</p>	<p>910701-A-059 不奢望手足照顧，將安置在機構裡。</p>
<p>I060：你已照顧他這麼多年，你覺得是否已達到你的期望？好比說以前孩子的狀況和現在相比，有哪些已符合你的標準與心願？</p>	<p>A060：<u>無啦！哪有達到期望？</u>你知道嗎？小 a 常常晚上不睡覺，吵著我要和他睡，跟他睡，他就比較安靜，若不理他，他就樓上樓下跑，玩東玩西，玩錄音機、電視、或跑去廚房翻東西、洗碗盤，我說你洗不乾淨不可以。</p>	<p>910701-A-060 照顧多年仍未能符合期望。</p>
<p>I061：這些事是你教他的或不必教，他自己看著學會的。</p>	<p>A061：<u>他都是慢慢看著學，記住每項東西的位置，這樣東西若原本放這一邊，絕對不能擺到另一邊，他馬上會去把它擺回來。</u></p>	<p>910701-A-061-1 牢記東西的位置且不可弄亂。</p>
<p>I062：所以你家的東西都必須固定位置，不管怎麼</p>	<p>A062：是啊！</p>	

<p>換，隔天一定會讓它歸回原位，每天都整整齊齊。</p>		
<p>I063：聊一下你目前的生活，都做哪些事情？如何安排作息讓生活較有變化？</p>	<p>A063：<u>目前想洗洗韭菜，我大概有兩年的時間沒洗，我怕若去洗，人不在家不行他什麼都不懂怕會出事，曾經有過我們不在家，小 a 就跑到樓下來玩水，弄得全身屋子濕漉漉的，他爸爸很生氣就把他關在三樓房裡不讓他出來，所以沒人在家實在不可，因此很久都沒再去洗韭菜了，現在洗韭菜的地方就在家門前，可就近照顧。</u></p>	<p>910701-A-063-1 為照顧孩子無法隨心所欲做想做的事。</p>
<p>I064：所以目前你大多在家料理家務是嗎？</p>	<p>A064：<u>不錯！為了孩子嘛，有什麼辦法？想去做事也不成啊！我是很愛去工廠當女工，但是我們的年齡這麼大了，誰要僱用我們？</u></p>	<p>910701-A-064 很愛當女工，但不能如願。</p>
<p>I065：哦！你很有興趣要到工廠做事？</p>	<p>A065：是啊，很想啊？但想歸想 沒辦法。</p>	
<p>I066：請教您何時開始有這種想法？</p>	<p>A066：<u>這是年輕時就有這樣的想法，但工廠有時超過三十五歲，年紀一大，沒用啦！人家就不要了，現在既然去不成，於是</u>一天過一天（有點兒無耐）。</p>	<p>910701-A-066-1 歲月不饒人老了不中用。 910701-A-066-2 一天過一天。</p>

<p>I067: 我們會老, 孩子也會老, 訂定一些目標來安排往住生活以及小 a 的去處。</p>	<p>A067: 有的話, 就是找一家安養機構, 讓他在那兒, 這樣就好了, 反正也不希望什麼了?</p>	<p>910701-A-067 希望將來智能障礙兒到安養機構。</p>
<p>I068: 您也不寄望他的哥哥嗎?</p>	<p>A068: <u>我不敢寄望, 啊! 算了</u>吧! <u>有時希望歸希望啦!</u> <u>我的問題是小 a 以後的歸處, 最傷腦筋。</u> <u>有人教我早點兒為他娶一個外籍新娘, 我說我才不要自找麻煩, 又害了人家的姑娘, 誰會想嫁他, 待得住嗎? 娶了如何給人家生活費, 若生小孩, 怎麼辦? 這些會是十分惱人的難題, 我們何需要去惹麻煩, 以前我曾向醫生表示, 提早把他結紮, 但醫生認為不妥, 認為我們沒有權利剝奪他生育權, 左思右想算了, 多一事不如少一事, 再說吧!</u></p>	<p>910701-A-068-1 最擔憂智能障礙兒未來的安身處。</p> <p>910701-A-068-2 不考慮智能障礙兒婚姻問題。</p> <p>910701-A-068-3 想剝奪孩子的生育權。</p>
<p>I069: 您能考慮對方及其他可能發生的事情。</p>	<p>A069: 是的, <u>我會想得非常遠, 不會只看到眼前, 要娶也可能娶到, 但何必那麼麻煩? 我雖然不是財產存了幾十億, 但是我還要去負擔娶來時支付生活費用, 這都是多餘的, 想想我養到小 a 拖到都不能出頭天了, 還要別人來受罪。</u></p>	<p>910701-A-069-1 凡事往遠處著想。</p> <p>910701-A-069-2 自己受罪不能拖累別人。</p>
<p>I070: 您給孩子安排的最大目標就是安養的機構? 當您訂了目標後, 是否想</p>	<p>A070: <u>總是若有這樣的地方, 我想盡辦法讓他去, 有時想多賺些錢以後好好</u></p>	<p>910701-A-070-1 多賺些錢讓智能障礙兒有安身之處。</p>

<p>到要如何達到這個目標？</p> <p>I071：你想帶小 a 去，事情做得好嗎？</p> <p>I072：除非有可以拿回家做的工作。</p> <p>I073：你目前也可能讓他去職訓中心嗎？</p> <p>I074：現在來談一下您擁有這樣的孩子，您對人生有何看法？我這輩子如何過？我覺得人生如同什麼？</p>	<p><u>運用，但小 a 不要單獨在旁邊坐著等，都需有人隨侍在旁，走也走不開，怎麼賺錢？像我的姐叫我做他們那種塑膠品，說讓老大開車一起去工作，我跟她回答，我才不要呢！帶小 a 去你們那裡，莫非要讓那群人把小 a 當古董看。</u></p> <p>A071：<u>對啊！他怕生又不肯自己獨自一人呆坐在那陌生環境裡，怎麼做？</u></p> <p>A072：我說他不肯待在那裡，無法度做啦！記得我曾做過高跟鞋包的那一部分，那時他學我，好勤勞喔！鐵槌拿起來便跟著要敲，敲得有模有樣，但也是一下子的功夫，隨興而已啦！沒十分鐘就不做了，其實孩子都這麼多歲了，我們也懂得他的耐性了。</p> <p>A073：<u>很多人都建議我帶他去，但無辦法，他不會待在那兒。</u></p> <p>A074：<u>人啊！生下來便一天過一天，真無法度，人家邀我們去玩，我們很想去卻不敢去，不能凡事如願，身不由己。像人</u></p>	<p>910701-A-070-2 需時刻陪伴照顧孩子。</p> <p>910701-A-070-3 害怕異樣眼光。</p> <p>910701-A-071 怕生。</p> <p>910701-A-073 智能障礙兒耐性不夠，無法參加職訓。</p> <p>910701-A-074-1 人生下來，身不由己。</p>
--	--	---

	<p>家說的，讓先生去忙去賺就好了……什麼碗糕啦！<u>偶而讓他照顧啦！來去玩啦！我仍堅持不能去，不能把所有重擔都交給他。因有小a，若要將他帶在身邊又十分怕生，一下子就吵著要回來，不行一起帶去，又有人反應說，都那麼大了，管他去，放在家裡反正也不會跑出來，沒關係啦！啊！我們就是始終都想不開，無法度就是無法度，不敢隨意放下他就是了。</u></p> <p>。—</p>	<p>910701-A-074-2 夫婦同心分擔辛勞。</p> <p>910701-A-074-3 始終想不開、放不下。</p>
<p>I075：那你的人生是怎樣的？</p>	<p>A075：有人說我若去賺錢，家裡一定會非常富有，連外國都去，豈止臺灣，好想玩喔！<u>有時想真的帶著他出門，但是這一項他都不下車，你的頭就大了。而且遊覽區都有小孩，他看到小孩子就會大呼大喊人，或是去摸觸人家的身體。</u></p>	<p>910701-A-075 帶不出門真苦惱。</p>
<p>I076：他怎麼摸人家的？</p>	<p>A076：他都摸摸再用力推人家，有時突然出手去推人家都嚇一大跳。</p>	
<p>I077：那時候若有許多人在看，您的感覺如何？</p>	<p>A077：<u>人家都會說，「漂亮的人沒漂亮的命」真可惜，長得如此應英俊偏偏如此，怎奈何？好像是國中時候，許多同學都打電話來，要小a聽電話，我跟他們說，他不</u></p>	<p>910701-A-077-1 人長得好，命不一定好。</p>

<p>I078：有一回我打來你家，我想起應該是他接的電話，一直「呼呼呼」個不停。</p> <p>I079：但我仍持電話筒繼續和他說完，然後他就會把電話掛回。</p> <p>I080：尚未生下小 a 之前，對人生有何憧憬？</p>	<p>會講話，你不知道嗎？怎麼會跟你講電話？對方忙回答：「啊！對啊！我忘記了。」</p> <p>A078：是啊！</p> <p>A079：現在有電話來比較不會接了。<u>我向老大說：「你弟弟今天若是正常，老早就娶妻生子了啦！」</u>你看不時都有女孩子打打電話過來，<u>的老師也常打電話過來問小 a 最近的情況，大致情形是如此，反正一天過一天就是啦！</u></p> <p>A080：<u>也是如此啊！一天過一天，以前我老大出世時命很硬，非常不好撫養，原本身體很差不打算再生育，生老大時，生產很不順利，孩子體弱多病，醫生說像你這樣的產況不佳，以後最好不要生了。我也想乾脆生一個就好了，但是我先生說再生一個，婆家也要我再生，比較有伴，再生一個便結束。啊！</u>想起來都是他們害的，否則今天也不至於如此慘，也閒著悠哉悠哉，也攏無代誌。</p>	<p>910701-A-079-1 雖智能障礙但頗有人緣。</p> <p>910701-A-079-2 一天過一天。</p> <p>910701-A-080-1 一天過一天。</p> <p>910701-A-080-2 怨天尤人，後悔生下智能障礙兒。</p> <p>910701-A-080-3 若無智能障礙兒，日子將悠哉自在。</p>
--	---	--

<p>I081：醫生根據你生老大的情形要你別再生下一胎了。</p> <p>I082：你是否會相信天註定，這就是命運？</p>	<p>我生老大沒開刀，卻花一萬多元，醫生說產況這麼差，許多人中才會有一個，叫我絕對別再生了。</p> <p>A081：沒錯！生老大這麼難產，生下來黑漆漆的，而小 a 生下卻白胖胖的，好可愛，也一下子就生下來了，誰知道竟會如此？</p> <p>A082：會啊！<u>我會相信命運啊！有人就建議我去基隆問紅姨，聽說很準，我就去算命問問因果，那是一家好像是在牽紅姨的，生意有夠好。那個人說：「小 a 是某種動物修練千年欲成仙時，因被我驚動過而破功，如此的因緣際會所致，難逃啦！」看小 A 的眼睛斜斜的像是那怪物的眼睛。」</u>有說如果你這小孩早點兒或晚點兒出生，都會讓你好運，這輩子都不必去靠別人，靠他吃穿就夠了。我隔壁鄰居也有親友在算命，我去給他算我老大，他說老大生下後，應該去蓋運，問小 a 時他說是助父母之運的，<u>我說算了，他是生下來氣、煩父母的，使父母受盡折磨。</u></p>	<p>910701-A-082-1 相信命運、因果。</p> <p>910701-A-082-2 智能障礙兒生下來折磨父母。</p>
--	---	--

<p>I083：這些年來你受盡了折磨，這些折磨對你來說有何種意義？</p>	<p>I083：<u>哪有什麼感覺？受盡折磨，怨嘆啦！</u></p>	<p>910701-A-083 怨嘆受盡折磨。</p>
<p>I084：你覺得小 a 來到世間以及生命誕生的目的是什麼？</p>	<p>A084：<u>可能是我前世欠他的啦！他要來討回去吧！以前我在繡八仙彩，邊繡邊哭，他帶給我的是，只要眼睛張開，心就不清，就煩惱傷心，有夠煩的啦！</u></p>	<p>910701-A-084 小 a 誕生是來討債。</p> <p>910701-A-084-2 煩惱傷心。</p>
<p>I085：孩子本身是不太懂這些煩惱啦！</p>	<p>A085：<u>像這類事，有時我會聯想到家中祖先牌位、風水問題、揀骨之類的事</u>，有時風水師就會說你們來得太慢了，沒有即時處理，或者說再等些時候，情況會改善，想想孩子都廿幾歲了，還指望什麼時候會好。卜卦也說這個孩子命很單單純很乾淨。也有人說，他是來讓我家賺錢的，唉呀！天曉得，賺什麼錢，不知花多少錢了？<u>如果真要往好的方面談，便是生活順順的啦！平平的啦！先生早出出晚歸賺錢，平平的啦！</u></p>	<p>910701-A-085-1 偶會相信風水之說。</p> <p>910701-A-085-2 往好處想覺得生活平順。</p>
<p>I086：煩到受不了時，你會想要怎樣？</p>	<p>A086：<u>我會說我想把你們兩兄弟都毒死，我也自殺，大家一起去死算了。真是氣死人了。</u></p>	<p>910701-A-086 煩至極點時，有「全家同歸於盡」之念頭。</p>

<p>I087：曾為教養家中小孩起爭執嗎？</p>	<p>A087：<u>以前比較會，現在不會</u>，兩人若吵架，我就收拾衣物離家，他也很氣的說：「要去就去不留你」，我說：「好！」但他知到我放不下，只暫時氣一氣而已，不久就回心轉意了。</p>	<p><u>觀念與作法會轉變</u> 910701-A-087 夫婦間爭執漸少。</p>
<p>I088：教養小 a 的心中有多感受，如果有類似這樣的孩子的家中，你想跟他說什麼？提供什麼意見？</p>	<p>A088：人家如果有來問我，我<u>才會說，因為有的人怕被問起，我不愛主動談及，除非有必要或同病相憐者；我們自己難過在心裡就好了，因為我也遇過許多人想談我的小孩，卻常讓我覺得他們不夠誠心，有時甚至覺得他們不懷好意。</u>以前有一個人家中也有這<u>這樣的孩子，曾來找我問起，他孩子是自閉症，帶去哪邊讓人家教，那個孩子的行動有些怪異，男的長得不錯，來彼此交換心得過。</u></p>	<p>910701-A-088-1 不愛主動談及孩子的障礙，把難過放在心裡。</p> <p>910701-A-088-2 有的人談及孩子不夠真誠，不懷好意。</p>
<p>I089：另外像小 a 這樣的孩子，你想向他們表達什麼心聲？</p>	<p>A 089：<u>我會放在心裡不去談他，有人問及此事，再視情形，如果有不懷好意的，那是我的感覺，有些人那種異樣的眼光，叫人窒息，當然啦！雖然不是人人會嘲笑，關心這種孩子的也有，不過似乎感覺會笑人家的很多。</u></p>	<p>910701-A-089-1 將心事藏在心裡，受不了別人異樣的眼光。</p> <p>910701-A-089-2 嘲笑多於關心。</p>
<p>I090：您希望別人怎樣對你？我們心中有什麼感覺就要表達？</p>	<p>A090：<u>只要別人盡可能不要來嘲笑我們就行了，會嘲</u></p>	<p>910701-A090-1 希望不被嘲笑。</p>

<p>I091：您的感覺是許多人的眼光，讓您覺得被嘲笑，他們好像都是站在局外，無法將心比心的說出貼切的話，是嗎。</p> <p>I 092：旁人能幫您什麼？</p> <p>I093：回顧我們走過的歲月，有哪些感受或遺憾？</p> <p>I094：是否有特別感到成就的？</p> <p>I095：所以當我們很難過時，如果反過來想，就可以舒服些？</p>	<p><u>笑的，不會同情的人不少，同情的人少。</u></p> <p>A091：他們在講話的語氣，讓我覺得不很舒服，難以將心比心啦！有生到、有養到的人才會體會到，有的人那種嘴臉，叫人受不了，什麼難聽的話，都出來啦！</p> <p>A092：幫忙？沒有啦！</p> <p>A093：<u>最遺憾的是陪小 a 這孩子過一生吧！其他大多沒什麼困難。</u></p> <p>A094：<u>都沒成就感啦！如果一定要說有，就是小 a 很會幫忙收拾東西而已，再來就是小 a 還算健康、四肢健全，天天悠哉悠哉，幫忙整理房間，像我有一親戚，孩子腦性麻痺，我曾和他到教養院，去看一些非常嚴重的多重障礙的孩子，吃、喝、拉、睡、行走都須別人幫忙，而我的孩子生活自理能力都還可以，比上不足，比下有餘，該慶幸了。</u></p> <p>A095：沒錯！真的是如此，我先生的同事，都會勸我們說，<u>這樣很不錯了啦！雖然語障，但又沒有</u></p>	<p>910701-A-090-2 不同情的人多於同情的人。</p> <p>910701-A-093 最遺憾的是教養智能障礙兒。</p> <p>910701-A-094-1 此生沒成就感。</p> <p>910701-A-094-2 最有成就感是孩子健康自在，會做些家事。</p> <p>910701-A-094-3 比上不足、比下有餘。</p> <p>910701-A-094 改變消極想法往好處想。</p>
---	--	---

<p>I096：您曾期待有一天他會好起來嗎？</p>	<p><u>耳聾，只是不說話而已，只不過生活有點怪異，並沒有非常的嚴重。</u></p> <p>A096：<u>有啊！求神求醫都曾如此想啊！問神明時會說，這沒關係啦！時間到自然會開口說話，天曉得都廿幾歲了，也不見他說話，我也多多少少會請觀音菩薩幫忙，並許願，如果讓我的日子好過些，會拿出一些積蓄去救助窮困者。例如：我若出門看到乞丐，我會多多少少施捨一些給他，有一回在作醮也看到乞丐，我就給他一些錢，看到需要幫助的人我會多少給他一點，20、30元都可以。</u></p>	<p>910701-A-096-1 求神、求醫祈許孩子的狀況好轉。</p> <p>910701-A-096-2 將心比心濟助貧困。</p>
<p>I097：若此生可重新來過，你會如何選擇如何渡過？</p>	<p>A 097：<u>我想不要再出生了，人壽命長的長，短的短，富、貴、貧、賤早已天註定，未出生便已註死，當人不是很快樂的事！</u></p>	<p>910701-A-097-1 當人不快樂，不願再出生為人。</p> <p>910701-A-097-2 生命長短貴賤，命運天註定。</p>
<p>I098：我想去看看小 a，不知他是否已起床啦！可否帶我去他的房裡？</p> <p>來到小 a 的房門前，見見多年不見的學生，a 敲門叫他開門，門剛一打開，他便開始大叫，已經不記得我了，</p>	<p>A098：好啊！跟我一起上樓看看！</p>	

<p>焦躁不安，如同驚弓之鳥一般，隨即將大門關上，我在門外，以往昔在教他時慣用的口吻，溫和的對他說話，喚起他的回憶，不久便主動打開房門，揮動他的手來和我打招呼，口中也念念有詞的對著我說話，只是我不懂他的意思罷了，這時他不停的在我的周圍走來走去，一面又摺著棉被，撿拾垃圾、雜物，與幾年前讀小學時一樣的行為舉止，除了長高變胖外，其餘的並沒有多大的改變。</p> <p>I099:小 a 認得我嗎？叫聲：「老師」，小 a 也發出類似：「老師」的聲音，我好高興，他不再當我是陌生人了。</p> <p>過了十五分鐘，我便告訴小 a 我要走了，他舉起手來揮動，跟我道別，頓時不知怎麼了，一陣鼻酸，眼眶溼了，往事歷歷在心頭，百感交集，忘著他那健壯的體</p>	<p>A099：老師，您來看看這個窗子，他常常從這兒可以看到背書包的小孩上、下學，在離開學校生活的前幾個月，他只要看到別人背書包，便吵著要跑去上學，<u>有時會對著那群過路的學生大聲吼叫，驚動鄰居，使我覺得很難堪，即使把他更換房間，他也會跑回這間來亂喊，真是傷透腦筋，最近這些舉動經過我不斷的勸阻，已比較有改善，不再叫喊得那麼大聲了，也使我較為寬心了。</u></p> <p>A100：老師，有的人實在令人討厭，為何都沒有惻隱之心，說話時都不怕傷害別人，<u>有時我會很憤怒與無奈，但是我又想到，誰教我們運氣這麼</u></p>	<p>910701-A-099-1 孩子的異常行為影響心情。</p> <p>910701-A-099-2 不良行為可透過教育漸改善。</p> <p>910701-A-100-1 心中有憤怒與委屈。</p> <p>910701-A-100-2 此生運氣不好，忍耐、認命。</p>
--	--	--

格，長得一表人才，就像海軍陸戰隊員一般，為何上天開了他這麼一個大玩笑？

起身向他們告辭，謝謝受訪者 A 熱心參與研究與盛情款待，一出門，天飄陣雨，只見小 a 奪門而出，趕忙將屋外的腳踏車牽進屋內。據受訪者 A 表示，這是他每逢下雨必須完成的事，是一種習慣動作。此時來了兩位鄰居，問我是誰？我說是小 a 的老師，他們表示，不簡單喔！老師還記得小 a，又轉身向受訪者 A 說，你們小 a 起來了嗎？不過起來也挺麻煩的? 我發現受訪者 A 不太愛理他，也覺得那兩位鄰居的語意，略帶嘲諷意味，不夠真誠，如此的態度會傷人，不受歡迎。

鄰人離去後，受訪者 A 對我說，那些人就會說風涼話，聽多了，有的人講比這個難聽呢！不想多聽，很煩，一切是命！。

10 : 10 離開受訪者 A 家。

不好，只有忍耐啦，隨便人家去唸啦！認命啦！
！唉煩啦！老師，有空歡迎常來坐坐，再見！