

國立臺中教育大學早期療育研究所
碩士論文

指導教授：林雅容 博士

結節性硬化症患者正常手足
之親子互動研究

研究生： 范欣怡 撰

中華民國一百年六月

本研究獲得

財團法人罕見疾病基金會
第 12 屆博碩士論文獎助學金



謝誌

大學畢業後，我一直思索著，如果要繼續進修，我想念什麼系所？我很喜歡特殊孩子，尤其是「小小孩」，因此實習那年，我就選擇只考一家研究所，那就是中教大的早期療育所，很幸運的如願考上，但因為個人因素沒能順利就學，我以為就這樣斷了，我跟「早期療育」的緣份，感謝傅秀媚教授、林巾凱教授以及滿助教的協助，讓我能順利修完學分，也謝謝郭煌宗醫師、王淑娟教授、吳佩芳老師讓我接觸不同領域的專業課程。

在早療所就讀的這兩年，我很慶幸自己能跟一群很棒的同學一起完成學業，謝謝芝婷、淑慧、貽慈在提計畫、口試時的協助，謝謝士伶、麗卿偶爾當我的司機，就算不順也會「順路」送我到車站，謝謝不常見面的張醫師、繼邦老師貼心的鼓勵，還有我們班的招牌幼望小姐香慈、直率開朗的雅茹、專業的語療師菁菁，還有裘莉馬麻，雖然能跟大家一起上課的時間不多，但是每次上課我都覺得既充實又愉快，我們班有來自各領域的專業人員，得以分工完成很多任務，真的由衷感謝大家，能跟你們在同一班是我的福氣！

順利修完學分也幸運的認識很多好同學，然而在最後能夠完成論文如期畢業，都必須要感謝我的指導教授林雅容老師，謝謝老師每週二都跟我「約會」，每次討論都讓我有新的體悟，這篇論文從只有骨架到慢慢有了雛形，最終得以完成，都要歸功於雅容老師不厭其煩的教導我，還有兩位口委傅秀媚教授、秦燕教授的指導，謝謝老師們的協助。另外，也要感謝在任教學校不時鼓勵我的同事們，謝謝東甫老師、方宜老師，還有可愛的黎小姐，有你們我才能完成這艱辛的任務，感恩！

最後要感謝一直陪伴我的家人、朋友們，謝謝一直支持我的爸爸、媽媽、兩個活潑可愛的妹妹，以及「喜字幫」的姊妹們，還有一路貼心相隨的「老大」，我順利畢業了！謝謝大家！

結節性硬化症患者正常手足之親子互動研究

摘要

本篇研究是以結節性硬化症之正常手足的角度探究有結節性硬化症患者的特殊家庭對父母、正常手足所造成的影響，主要探討內容分成結節性硬化症患者對整個家庭的影響、父母對正常長子女手足的期許、正常手足對於父母期許的回應，以及正常手足看待與患者相處時之自我角色。

本研究採故事述說方式，研究者本身為結節性硬化症患者之正常長子女手足，先試著從自己的成長背景探究，寫下自己的生命故事，另以立意取樣採訪了其他三個家庭的正常長子女手足。彙整訪談資料，與相關文件作進一步深入分析探討，其主要發現如下：

1. 結節性硬化症對家庭的影響可以歸納成負面跟正面，負面的影響包括經濟上的衝擊、照顧患者投注的心力跟時間、夫妻婚姻關係的衝突、親子關係的衝擊、對患者愧疚及擔憂，而正面影響包括了對於身心障礙者較有同理心，以及志向及職業上的選擇會與身心障礙議題具有相關性，但不管是負面或正面的影響都受到經濟條件、患者的障礙程度及尋求社會支持的能力所影響，其中則以家庭經濟條件影響力最大。而當父母無法勝任角色時，將使家庭系統功能失調，會導致父母將責任轉嫁於正常手足而造成其角色衝突與調適上的問題。
2. 本研究四個家庭的父母期望與手足回應皆不同，原因在於，父母本身的經濟條件、患者的障礙程度以及社會支持程度不一。當父母本身經濟條

件較差時，會期待手足能具有穩定的經濟支援，甚至會期望成為代理父母；當患者障礙程度過重時，父母會期望正常手足能接納患者。而當社會支持程度較高時，父母頂多只會把部份的責任甚至不會把任何責任轉嫁給正常手足。

3. 本研究四個家庭的手足對於看待與患者相處時之自我角色定位皆不同，原因在於，患者家庭的經濟收入、手足年齡、患者障礙程度及手足的性別有所差異。當家庭經濟差時，手足必須提供經濟上支援，甚至必須成為患者的代理父母；而當手足年齡較輕時，無法提供經濟上的支援，只能扮演協助者的角色；而當患者障礙程度較重時，手足難以和患者有互動，因此在接納上會產生困難；當手足性別為女性時，會傾向於和患者維持較親密的關係，但此點仍受到患者本身的障礙程度所影響。而當家庭收入高而患者障礙又輕微，此時手足之間的關係似乎和一般家庭裡手足之間的關係差異並不大。意即，上述四個因素交互影響，形成正常手足對自我角色之定位。

依據上述結果，針對相關單位提出建議。

關鍵字：結節性硬化症、親子互動、生命故事敘說

A Study of Parent-Child Interaction From The Perspective of Sibling of Individual With Tuberous Sclerosis

Abstract

The purpose of this study was to investigate the effect of individuals with Tuberous Sclerosis on their parents and the eldest siblings from the perspective of the eldest siblings. This research included the following topics : 1. the effect of individuals with Tuberous Sclerosis on their families, 2.the expectation of parents of individuals with Tuberous Sclerosis on their eldest child, 3.the response to parents of individuals with Tuberous Sclerosis from their eldest child, 4.the self-role positioning of the eldest siblings in view of the relationship with their sibling with Tuberous Sclerosis.

This study adopts the method of narrative analysis. The researcher of this study, the eldest sibling of an individual with Tuberous Sclerosis, wrote down her own family story and then interviewed the eldest sibling of other three families using the method of purposive sampling. The data from the interview was collected and then analyzed with accompanying documents. The main findings were as follows:

The effect of individuals with Tuberous Sclerosis on their family were both negative and positive. Negative effects included the financial impact, the time and effort spent on caring for the patients, marital conflict, the impact on parent-child relationships, and guilt and worry toward the patients. Positive effects included more compassion to persons with disabilities, and vocational choices of the siblings of patients relating to issues of disabilities. Both the

negative and positive effects were influenced by the financial condition of the family, the severity of the patients' condition, and the degree of social support. Among these three influences, the financial condition of the family had the greatest influence. Failure of the parents to complete their roles in the family by parents led to the dysfunction of the family system, which in turn led to parents' passing on their duties to siblings of the patients, and thus caused problems of role conflicts and difficulties in adjusting to those roles for siblings.

The expectations of parents and the responses from the eldest normal children of the four families were different owing to differences in parents' financial condition, patients' severity and the degree of social support. Parents with a poorer financial condition often expected that their eldest normal child should give stable financial support to the whole family or even become a surrogate parent of the patient. When the patient's condition was more severe, parents hoped their normal children could at the minimum accept the patient. When the level of social support was higher, parents only hoped their normal child could assume some or even no responsibilities at all.

The self-role positioning of the four eldest siblings among the four families of the patients was different owing to the differences in the financial condition of the family, the siblings' age, the patients' severity, and the sibling's gender. When the family had poorer finances, the eldest normal sibling of the patient had to provide financial support or even had to become the surrogate parent of the patient. When the siblings were adolescents, they could only support the patient in other ways. When the siblings were female, they often tended to have closer relationships with the patient, which were also mediated by the patient's severity. When the family had a higher income and the patient's condition was less severe, the relationship between the siblings in the family was almost the same as one in a normal family. As a result, the family's finances, the patient's condition, the sibling's age and gender influenced how the eldest siblings viewed their roles in the family and in society.

Based on the findings and conclusions of this study, suggestions are proposed for related organizations and further studies in the future.

Keywords: Tuberous Sclerosis, parent-child interaction, narrative analysis

目次

中文摘要	II
英文摘要	IV
目次	VII
表次	IX
第一章 緒論	1
第一節 研究動機.....	1
第二節 研究問題與目的	7
第三節 名詞釋義.....	11
第四節 研究議題之重要性	13
第二章 文獻探討.....	15
第一節 身心障礙者的教養問題對家庭之影響	16
第二節 身心障礙家庭的互動情形.....	20
第三節 身心障礙患者父母及手足自我調適情形	26
第四節 社會環境的影響與社會支持	38
第三章 研究方法.....	43
第一節 研究方法的選擇	43
第二節 研究對象.....	50
第三節 研究工具.....	55
第四節 研究者的背景與角色	57
第五節 資料處理與研究倫理	60
第四章 分析與討論	70
第一節 喜姊的故事.....	71
第二節 福姊的故事.....	96

第三節 實哥的故事.....	120
第四節 順哥的故事.....	137
第五節 綜合討論.....	150
第五章 結論與建議.....	175
第一節 結論	175
第二節 建議	180
第三節 省思	185
參考文獻	186
一、中文部份	186
二、英文部份	190
附 錄.....	193
附錄一 參與研究訪談同意函	193
附錄二 家長同意書.....	194
附錄三 訪談大綱.....	195

表次

表 3-1	研究參與的資本資料.....	65
表 3-2	逐字稿轉譯符號說明.....	54



第一章 緒論

瓢蟲是我們給予結節性硬化症患者的一個美麗稱呼，因為瓢蟲身上一點一點的小黑點，像極了結節硬化症患者皮膚上的皮脂腺瘤（又稱鯊魚皮），我是瓢蟲手足，從小就因為這特殊的身分，要學著背負很多責任，我就好像是背著瓢蟲的女孩，將照顧瓢蟲視為己任，也正因為如此我的生命和瓢蟲密不可分，好像也因為瓢蟲讓我的生命更加豐富動聽。

第一節 研究動機

我的故事就在妹妹誕生的那一天起，開始變得很不一樣……

一、我的妹妹很特別

我一直都覺得妹妹很不一樣，小時候印象最深刻的畫面，就是妹妹睜著大大的雙眼直視天花板，就這麼盯著某個地方一動也不動，我告訴父母妹妹好奇怪，父母見狀立刻抱著妹妹飛奔醫院……，大大小小的醫院、診所，都可以看見我們這家人的蹤跡，但在二十年前，根本就沒有人知道妹妹得的是什麼病？直到妹妹小二那年，癲癇不斷發作，我們清楚感受到妹妹腦部似乎有變大的跡象，才緊急送往台大醫院，一直到那一刻，我們才知道妹妹是罕見疾病患者，而這罕見疾病醫學上稱為結節性硬化症，那時候我小學六年級……

那時候我們只知道妹妹經常會抽蓄，甚至不知道身體抽蓄、抽筋就稱

作癲癇，那又怎麼可能會知道什麼叫「結節性硬化症」？妹妹出生那天晚上，我記得爸爸載著我跟媽媽開往診所，爸爸一隻手扶著媽媽一隻手用力敲著診所大門，並不時吩咐我要抓著爸爸的褲腳，不要亂跑，那個深夜爸爸猛力敲門的畫面一直在我腦海裡。媽媽懷我的時候，根本不知道自己懷孕了，跟爸爸很早就結婚，年輕夫婦上山下海到處玩，媽媽還說她懷著我五個多月曾跌到，但我都沒怎樣，可是懷妹妹的時候很小心、很謹慎，深怕又有個什麼萬一，從懷孕、生產、到出生後的照顧都很完善，也不知道是出了什麼狀況？還是說在生產那天晚上有絆倒，才造成妹妹生這種病？

二、探究病因

媽媽一直很在意是不是因為自己生產當天的情況而害了妹妹一輩子，他們的心理對妹妹滿是愧疚，而爸爸內心對妹妹最深的愧疚應該是妹妹額頭上的疤痕吧！

妹妹的額頭有兩塊很深、很突兀、很明顯的疤痕，大概是我六歲而她兩歲的時候吧！我們在樓梯間的小小空地玩球，我丟給她接，結果球滾下樓，妹妹也滾下樓，我急著要去追，怕妹妹受傷，我會被爸爸、媽媽罵，結果我也滾下樓，爸媽被聲響嚇到，立刻衝過來將我跟妹妹抱起，我跟妹妹的額頭都腫了好大一塊，爸爸用爺爺老一輩的人傳下來的老方法，把雞蛋用熱開水煮熟，用毛巾包著敷在我們額頭腫起來的地方，我敷著、敷著就消腫了，可是妹妹因為體質特殊，不但沒有消腫反而在額頭上留下永遠的疤痕，原來妹妹所患的結節性硬化症會在皮膚上產生皮脂腺瘤，熱敷的結果皮脂腺瘤的狀況更嚴重，我想這是爸爸心中對妹妹最深的愧疚吧！他也希望能給妹妹姣好的面貌，能夠少點外人指點、批評的言語，每次三姐妹出門，親戚朋友都會說哪個比較漂亮，爸爸總是笑笑回說我女兒都很漂

亮，但爸爸說這句話時總會用心疼的眼神注視大妹，彷彿在說千萬次的對不起。

三、病因確診後

在剛開始還沒確認妹妹病因的那六、七年的時間，爸爸媽媽總認為是自己的疏忽造成妹妹身體有這麼多狀況，對妹妹一直有著深深的歉意，就在那尚未就學的黃金六年，大概是民國七十八年，妹妹沒有任何醫療、教育的額外協助，妹妹智力、生活適應能力正常，一直在普通班和其他孩子一同就學，只是每年當換一個老師，媽媽就要到學校跟老師說明妹妹的狀況，也因為父母放心不下，因此妹妹就學以來都跟我念同一所學校，妹妹的導師也會要求我到班上協助妹妹。妹妹從小癲癇不斷，在尚未取得重大傷病卡之前醫療費用完全自費，一直到小二那年，妹妹在學校癲癇大發作，嚇壞了老師和同學們，我馬上到妹妹班上扶妹妹到保健室休息，導師也立刻通知我父母，原本以為在家休息一天等體力恢復就好，沒想到妹妹下午又發作，晚上也大發作，隔天癲癇發作更頻繁，診所的醫師束手無策建議我們轉往○○醫院，醫師說明要立刻進行腦部腫瘤切除手術，不然會有生命危險，我的父母整個嚇傻了，何來的腦部腫瘤？而且已危及生命，等手術結束，在醫生的說明下，我們才知道妹妹患有一種罕見的疾病叫做結節性硬化症，那是妹妹第一次開刀，也是我們第一次聽到這個病因，解開我們長久以來的疑慮，卻也頓時讓全家人的心揪成一塊。

妹妹第一次開刀是在小學二年級，妹妹從○○醫院回家那天，爸爸接我放學，那畫面讓我一直到現在都還印象深刻，妹妹理成光頭，頭上還包著紗布，從家門哭著衝出來，看到我立刻向我哭訴，說我小妹笑她光頭，沒有頭髮，我聽到心裡頓時揪起來，爸爸在車上雖然已經耳提面命，但我

還是不敢相信妹妹變成光頭，看到的瞬間我覺得有點好笑，怎麼會真的變成光頭？不過看到妹妹哭著跑向我，心裡覺得好心疼、好心疼，承受身體的苦已經夠累了，還要去克服他人對外觀的嘲笑，我為我自己覺得好笑的那瞬間感到愧疚，也在進屋後告訴小妹，二姐之所以要理成光頭的原因，我們要一起安慰她、照顧她，一直到現在我都還記得妹妹哭著衝向我訴說的畫面，太深刻、太深刻了，我連妹妹身上穿的衣服還記得，她穿著一套橘色衣服，長褲長袖外加豹紋背心，頭上的紗布包了好大一片，似乎包多大片，媽媽的心就有多痛。

四、爸爸對我的期許

爸爸有天載我和媽媽回外婆家的路上對我說：「說來對妳真的很殘忍，我跟媽媽把所有的期待和希望都寄託在妳身上，希望妳能有所成，希望妳能有穩定的工作，將來能照顧妹妹，從來沒有給妳選擇的機會，就幫妳決定你將來要走的路、從事的工作，幸好妳也很喜歡這條路，走來也算順利，稍微減輕我跟妳媽的不捨，心裡對妳還是過意不去，我們也都知道妳自己的人生，可是若是將來小汪（大妹的化名）沒人照顧，我跟媽媽怎麼放心得下，小寶（小妹的化名）還太小、個性不穩，妳是老大只好將妹妹託付給妳，希望妳能夠代替爸爸、媽媽照顧她，她這輩子不能結婚、生子，她的罕病是會遺傳的，所以只能靠你們三姐妹互相扶持，這些對妳來說真的很殘忍，妳從小就必須肩負重擔，唉！也不能怎樣，我們就只能盡力而為，老大啊！爸爸對妳感到很不好意思，也辛苦妳了！」

這或許就是我的使命吧！我已經分不清楚到底誰才是瓢蟲？對我來說這一切似乎沒有太明確的界線，我是瓢蟲手足，在本篇研究中敘說的是我的生命故事，以及其他三個和我同樣身為瓢蟲手足的故事，瓢蟲手足是

指結節性硬化症患者的手足，但身為瓢蟲或是瓢蟲手足，有什麼樣不同的差別嗎？在我看來似乎沒有界線，只是瓢蟲們的標記在臉上、在身上，而瓢蟲手足的標記在心上，瓢蟲要忍受外界異樣的眼光，而瓢蟲手足要肩負龐大的心理重擔，將瓢蟲背在身上，繼續向著未來前進。

五、從文獻中尋求解答

檢視過往的回憶，整理自己的心路歷程，也了解其他手足的想法後，我試圖從相關文獻中找尋針對罕見疾病手足的研究，結節性硬化症為一種缺少抑制腫瘤生長的罕見疾病，針對此罕見疾病探究的文獻闕如，但因為此種罕見疾病會伴隨智能障礙、自閉症以及其它身心障礙者同樣會遇到的問題，因此研究者放大資料的搜尋視野，從所有身心障礙類別相關文獻中，探究身心障礙者父母對正常手足的期許、正常手足回應父母期許的心態，以及正常手足如何看待自己和障礙手足的關係。

目前國內、外文獻對於身心障礙兒童的正常手足之研究，大都侷限於身心障礙者正常手足的量化研究，雖有少數的研究對手足進行深入訪談，但僅侷限於手足對障礙者死亡之看法及對未來照護問題之探討，並沒有針對障礙家庭的親子關係或家庭之間的互動進行更深入的質性研究。例如，根據王文娟（2001）採訪十一位智能障礙成年手足及其配偶發現，智障手足會受中國傳統文化框架及孝道觀念等影響，而對於智障手足未來照顧責任以及安置安排便會有所掙扎。但目前對於就學階段的罕見疾病之青少年手足，及未有婚姻關係的成年手足，在親子關係及家庭成員互動方面的議題，尚未有研究者進行深入的質性研究。因此，我試著從一般家庭父母，對於子職角色的期待搜尋相關文獻，發現一般正常家庭的父母對不同年齡

階段的子女會有不同期許，那身為身心障礙患者的正常長子女手足，父母對其又會有怎樣的期許，而正常長子女手足又抱持怎樣的心態回應，我身為罕見疾病患者的正常長子女手足，認為針對這方面的研究尚未有人深入探究，這讓我有著更強烈的動機去剖析自己與其他家庭的故事。



第二節 研究問題與目的

一、我與大妹的關係

我們之間一直存在著很奇妙的關係，很想各自獨立又無法切割，既相愛又競爭，看似很不一樣但個性卻十分類似，我從原本獨占父母和所有親友的關注，到分享這樣的關注，再到自己必須學著獨立照顧自己，因為妹妹比我還需要更多人的協助和關愛，我們之間的關係在家庭和整個外在環境的變動下，也維持著動態的關係，會有平衡點嗎？我不清楚，但一直以來我感受到的是不停拉扯。從很小、很小的事件，就可以看出我跟妹妹在父母心中的定位，像是買玩具，雖然備受所有人寵愛的我，從不缺玩具，但那一次媽媽沒買玩具給我，卻深深烙印在我心裡，讓我覺得媽媽偏心，只愛妹妹。

從小到大我的玩具其實很多、很多，因為爸媽早婚我是兩邊親戚都爭著寵愛的小孩，曾祖母、爺爺、奶奶、外公、外婆都很疼我，尤其是一向重男輕女的曾祖母，她在我出生後，就完全不在乎我是男是女，每天抱著我到鄰居家串門子，我的吃、喝、拉、撒、睡，曾祖母一手包辦，我外公也是騎機車載著我到處晃，對我百般疼愛，想吃什麼、想玩什麼，外公都會買給我，兩個還沒結婚的舅舅也把我當自己女兒，對我相當照顧，所以我的玩具比任何人還多，玩具車、洋娃娃、扮家家酒、積木、小飾品等等，這些行頭我一樣都不少，不過我還是希望妹妹買玩具的時候，我也可以買玩具。那天，媽媽說要帶妹妹到百貨公司買玩具，媽媽說我已經有很多玩具了，所以今天只買妹妹的，雖然在車上答應過媽媽，但到了百貨公司，我看見喜歡的玩具，還是克制不了，一直吵著要媽媽買給我，最後媽媽沒

買給我，我很生氣自己走向車子，一個人一直走、一直走，我覺得媽媽偏心只買給妹妹不買給我，而且我的玩具比妹妹的還要好玩，我也可以跟妹妹一起玩啊！爲什麼就不買我挑選的玩具？上車後我什麼話都不想說，看到妹妹的玩具，我心裡更是不平衡。

一直到好久、好久之後，經過五、六年，我要升國一了，我跟媽媽打掃房間，找出以前的玩具，媽媽才向我說明，那時候她聽信友人的建議，買益智玩具想說要給妹妹玩，因爲種類很多，真的花了不少錢，所以才沒給我買玩具，我才知道當時媽媽一心希望，能讓妹妹在認知學習上有所進展，買了很多益智玩具給妹妹，媽媽費盡苦心，而我卻只會在一旁耍脾氣，我真的覺得自己很丟臉，已經擁有這麼多玩具了，還不滿足只想要有更多，卻忘了其實妹妹才是最需要在那個階段玩玩具的人，媽媽想在妹妹進入幼稚園前，先讓妹妹有更多學習的機會，而我卻只會在一旁哭鬧，甚至不願意陪妹妹一起玩媽媽買給她的玩具。

二、身爲老大

我想這可能就是排行老大有弟弟、妹妹後，需要漸漸調適的地方吧！媽媽的愛會分給其他手足，老大必須調適父母心態的轉變，也要學著讓步、分享家中原本只屬於自己的一切，尤其是身心障礙手足會佔據父母大部分的時間，這讓研究者想深入探究身爲年長子女正常手足的生命故事，口試委員建議先釐清自己，研究者便先以自己爲主軸撰寫自己的生命故事，後續再整理其他家庭的故事。

分享的過程中免不了打打鬧鬧，因爲四年來的獨占，一下子要改變真的很難，加上妹妹的身體狀況，我深深覺得自己在家中被冷落了，我好像

沒有這麼重要，存在的價值大概就是在學校要保護妹妹，每次跟妹妹有爭執，受罰的一定是我，有時候不是爭吵是我要拿回妹妹搶走的、屬於我的東西，最後被處罰的還是我。

我記得那天晚上我要完成美勞作品，妹妹拿走我的剪刀，我正作勢要去追妹妹，被一隻爸爸的手拉住，拉回來一轉身便是一巴掌，不偏不倚就打在我的小臉上，我頓時眼淚直流，因為真的很痛，那是我第一次被爸爸體罰，爸爸嚴厲的說：「妹妹手上拿剪刀，妳為什麼要追她？這樣很危險，要是刺到眼睛怎麼辦？」我只能摸著發燙的臉任憑爸爸責罵……。

三、總是要「讓」

很多時候都是這樣的情況，我越來越不能接受，為什麼不管對錯，受罰的總是我，有時候明明是妹妹的錯，可是被打的還是我，我無法再忍受的情緒終於爆發了，我也不知道哪來的膽子，跟妹妹起口角，甚至還打起來，我想可能是因為那天大人都不在，而那一次是我跟妹妹吵過最兇的一次，也是唯一一次我沒有被處罰。

好像是國小的時候，我跟妹妹打架，是打架不是吵吵嘴而已喔！是真的動手、動粗，我推她頭，她也還手，還把我鎖在門外，她把我的東西丟出去，我到外面撿，她就趁勢把門鎖上，我在門外一直叫囂，說再不讓我進去，等一下進去我就會打更大力，我妹不敢開門，最後是我一直逼迫她，她才開門，開門之後，我真的又打了她幾下，她就一直哭、一直哭，那時候好像爸媽都出門了吧！所以我也肆無忌憚，想說她要哭就讓她哭個夠，完全沒理會她，她邊哭、邊嚷著：「我要跟爸爸、媽媽講」，我也完全沒有感覺，想說反正等爸媽回來，應該也是很久以後的事了。這次打架是我們

打最兇的一次，而且是我有印象中有史以來，我妹妹第一次還手，這或許意味著她長大了，知道要捍衛自己了。

四、爸媽的愧疚

我至今仍不明白為什麼那天沒被處罰？為什麼當爸媽回到家聽到妹妹告狀也沒多做表示？只是安撫妹妹，並告訴妹妹我們會處罰姐姐，但後來我什麼事也沒有，就這樣這件事落幕了，一直到爸爸說出心中的愧疚，我才懂他跟媽媽對我的心疼與不捨，看著我從妹妹出生後要被迫承擔這一切，他們其實有著難以言喻的愧疚。

我默默肩負著這樣無法切割的關係，在我們之間哪個是因？哪個是果？無法去了解，是因為妹妹我走上特殊教育這條路，還是我一直都喜歡當老師這件事，而妹妹成為我背後的推手，一直到多年之後，現在我已成為特教老師，繼續在研究所進修，我仍然無法去確認問題的答案，也或許我們之間根本就沒有答案可言，我們必須一起完成這生命圓舞曲。

回想著我們相處的點滴，這篇研究想了解的是，有結節性硬化症患者的特殊家庭對父母、正常手足有哪些影響？為了深入探討這個問題，分成以下四個目的探討之：

- (一)結節性硬化症對整個家庭的影響。
- (二)身為正常長子女手足，父母對其期許。
- (三)正常手足對於父母期許的回應。
- (四) 正常手足看待與患者相處時之自我角色。

第三節 名詞釋義

本篇研究界定結節性硬化症、親子互動、生命故事敘說等名詞解釋，分別說明如下：

（一）結節性硬化症

根據結節性硬化症協會，結節性硬化症(Tuberous Sclerosis Complex；簡稱 TSC)是一種遺傳疾病，目前已知病因有 TSC1(結節性硬化症第一型)、TSC2(結節性硬化症第二型)兩種類型的基因突變，造成患者神經組織細胞和髓鞘形成不良，產生結節硬化。由於人體神經組織偏佈全身，導致病人在不同的器官出現瘤塊。結節性硬化症，臨床上表現出非常多樣化的症狀，較為明顯的徵象是臉部皮膚出現血管纖維瘤或額頭斑塊、指甲邊緣有纖維瘤、身體上有三個以上的脫色斑(大片白斑)、臉部或身上有較為粗糙的鯊魚斑。此外，目前藉著斷層掃描、超音波、核磁共振造影等儀器，可以發現有些患者會出現多個視網膜異位瘤、心肌瘤、淋巴管肌瘤增生及腎血管肌脂肪瘤等不同的病徵。臨床上患者表現的症狀僅有其中一或兩種，或是複合徵狀。其他臨床上的表現，部分患者常因腦部的結節，致使神經傳導受阻，引發腦部不正常放電，產生癲癇，患者如服藥控制癲癇，可使腦部細胞不致受損。根據國外醫療統計，約有 1/3 患者智力正常，另 2/3 患者弱智，部分病人有自閉行為。此類患者之治療，須視其結節或瘤塊發生之不同器官或部位予以適當的治療。本研究所界定之結節性硬化症患者意指，經醫學診斷確定為結節性硬化症患者，可分為家族性遺傳者與基因突變者。

（二）親子互動

親子互動（parent-child interaction）是親子雙方同步進行的互動現象，是一種動態系統，即雙親與子女雙方互相回應行為的循環關係，因此是雙向的互動關係，而非單方面的施予問題（黎淑卿，2010）。親子互動方式包括身體的互動與心理的互動、語言與非語言的互動，而其互動分享程度則涵括了接觸時間、空間、情緒、訊息交流與對話的內容等（羅品欣，2005）。本研究從家庭親子互動關係探究父母期望與手足對父母期望的回應，而期望是包括結節性硬化症患者父母對正常手足在功課、家務分工、照顧患者及未來工作情況、結婚交友等期許。

（三）生命故事敘說

生命故事敘說（narrative life story）是指集合個體生命經驗，依照時間順序編排而成的故事（McAdams, 1993）。亦即透過敘說故事的方式，呈現生命中所發生的事件，與主觀生命的內涵（Sarbin, 1986）。生命故事的敘說可以將生命中每一個被察覺的部份加以組織，建構成一個相互連貫、有意義的整體，透過故事，掌握個體在生命流轉中的發展主題，從事件之間的關係以及時間序列的編排，整理落實於時空之間的脈絡（吳健豪，1998）。本研究所謂「生命故事敘說」係指結節性硬化症患者正常手足透過語言敘說生命經驗，再由研究者以敘說分析方式與其共構成一連貫、統整的故事，用以反應結節性硬化症患者正常手足之生命故事。

第四節 研究議題之重要性

本論文之重要性有五，分別為：首先，就被研究者之價值而言，本文以結節性硬化症患者之正常長子女手足為研究主體，運用質化研究方法的特質，與被研究者一同發掘正常長子女手足的心理狀態。諸多身心障礙之相關研究是以障礙者父母為研究對象，呈現父母教養障礙者子女壓力及因應策略。研究者認為，家庭中的其他成員一定也會受到障礙者之影響，正常手足之生命經驗具獨特性與重要性；研究者選擇正常長子女手足為研究主體的主要原因為，中國文化對於家中排行為老大的孩子會賦予較多的期許，然而，父母可能在潛移默化下給予正常長子女手足一些期待，卻不自知會造成正常長子女的心理壓力。因此，以正常長子女手足作為關注的焦點，探討他們對於父母期待的回應心態是具相當程度的必要性與重要性。

第二，本文是透過結節性硬化症患者之正常長子女手足的觀點，呈現他們對於父母期許及手足關係的看法。研究者認為，過去研究多以身心障礙類別，尤其是智能障礙、自閉症等障礙者的家庭作為研究對象，但對於罕見疾病家庭的相關研究較少，而之所以針對結節性硬化症，此罕見疾病為探究對象，是因為此類罕見疾病是一種無法抑制腫瘤生長的疾病，會在身體各部位長神經纖維瘤，且患者多半會伴隨智能障礙、自閉症，研究者認為此罕見疾病的症狀多樣且患者程度差異大，有必要值得深入探討此類罕見疾病家庭成員的需求，當父母年邁手足是伴隨患者一生的人，尤其是正常長子女手足，其心態更需要進行深入探究。

第三，家庭成員之間的相處互動乃是一種動態過程，障礙者的障礙程度會影響父母的教養、照護壓力，而父母也會因障礙者程度對正常子女有

不同的期許，障礙者也可能會直接影響正常手足的生活適應、心理狀態等。然而，研究者所關心的不僅止於正常長子女手足的成長過程，以及他們對父母期許的看法；更重要的是，研究者期待能透過正常長子女的觀點，對於現今家庭內部的性別期許以及家庭價值觀提出一個反思的機會，以提供未來相關研究在此議題有更廣泛的認識，而能更深入地探究正常長子女的內心。

第四，有關身心障礙者的手足生活適應之相關研究，近幾年有越來越多人重視、探究，但是探究正常長子女手足對於父母期許的質性研究稍嫌不足，多數的研究以量化為主，探討不同因素對於正常手足的生活適應、同儕關係、學業成就等面向的差異情形，很少針對正常長子女手足進行訪談，且著重在探究正常長子女手足如何看待父母的期許，對於父母期許的回應態度，以及看待自身與障礙者的關係，研究者希望深入探究正常長子女手足在家庭、社會脈絡下的成長故事，供父母了解正常手足心中的想法。

最末，對學術及實務工作之價值而言，本篇研究對象包括青少年手足及成人手足，不同年齡階段的正常手足會感受不同面向的壓力，青少年手足處於發展自我認同階段，了解其心理調適的困難有其必要性；而成人手足可能要面臨另組家庭的情況，父母將照顧障礙者的責任移轉給成人手足，可能對成人手足婚姻交友產生影響，然而，政府單位及社會福利團體大多將焦點放在主要照顧者身上，對於手足的生活需求、心理調適層面的福利介入相當少，透過本研究深入探訪正常長子女手足的內心世界，提供學術及社會相關單位注意到正常手足的需求，並因應其年齡階段給予適當的協助輔導。

第二章 文獻探討

研究者閱讀國內外文獻，發現本研究著重的四個目的：結節性硬化症對整個家庭的影響、身為正常長子女手足父母對其期許與責任、正常手足回應父母期許的心態、正常手足看待與患者相處時之自我角色，顯少有研究者針對這些面向深入探究，但可從相關研究結果中發現一些值得探討之處。

閱覽相關文獻後，研究者發現，父母、障礙者、正常手足三者為動態關係，無法從單一角度切割某一方對另一方的看法或感受，然而身心障礙者對家庭的影響，會因為這三者的動態關係及社會支持程度有所差異，因此研究者認為可以從身心障礙者特質、主要照顧者的特質、正常手足自身的特質，及社會支持程度等面向探討三者間的關係。再者，本研究的研究對象以手足為主，從手足的觀點探討對父母期許的看法、回應心態，除了外在的家庭、社會因素，父母和正常手足在不同年齡階段都會有自我調適的危機，這必須從心理調適層面深入頗析。

因此，為了深入探究本研究的目的，研究者將文獻分成四個部份探討：第一節論述身心障礙者的教養問題對家庭之影響，第二節為身心障礙家庭互動情形，第三節為身心障礙患者父母及手足自我調適情形，第四節則說明社會限制與社會支持，研究者認為從這些角度能窺見在過去文獻中，研究者想深入了解的研究重點。

第一節 身心障礙者的教養問題對家庭之影響

本節從身心障礙者的教育、養育、照護問題及其不同障礙程度造成的影響，論述罕見疾病的教養問題可能會對於家庭所造成的影響。

一、教育、養育及照護問題

身心障礙者由於本身的缺陷問題，終其一生大部份的身心障礙者家庭都必須比正常的家庭花費更多的金錢及時間教養障礙者。Dellve, Samuelsson, Tallborn, Fasth, 與Hallberg (2006) 指出，由於母親必須肩負起生育養護障礙兒的責任，迫使母親必須在工作和教養上面臨兩難的局面。此外，由於母親無法上班而無法協助家計，致使家庭經濟收入減少，家庭大部分僅能由父親一人負起家庭經濟收入的責任，因此除了供應家用之外，更要擔起身心障礙者龐大的醫療費用支出，讓負擔家計的父親感到很大的經濟負荷 (Szebehely, Fritzell, & Lundberg, 2001)。而同樣其它類似的研究也都不約而同的指出，為照顧身心障礙子女可能會導致母親必須放棄工作、生涯規劃……，致使家庭的經濟負擔加重。而身心障礙子女也須特別的復健及醫療的照顧，對父母造成經濟上的壓力 (周月清，2000)。

除了經濟上的壓力之外，根據徐享能 (2000) 的研究指出，身心障礙子女之父母因長期照顧其生活起居，導致身心疲累，甚至缺乏心理支持。家長的疲勞可能源自於長時間照顧身心障礙兒童之餵食、盥洗、在家實施治療計畫、提供其他方式的訓練……，但他們卻沒時間休息，因而導致長期疲勞的狀態。Plant與Sanders (2007) 指出，障礙兒童的教養照護以及障礙兒童的障礙程度是造成父母壓力的主因，而其中又以教養照護的困難度 (包括了用餐、就寢、睡眠及如廁等生活自理問題的處理) 最能預測父母

的壓力。蔡孟芬（2006）的研究也指出，所有壓力源中，以「患者照護」為罕見疾患家庭最大壓力感受。

而根據林菱佩（2009）之研究結果得知，五成以上的父母在面對孩子的問題時，常有頭痛的症狀；因孩子引發的問題，覺得身體很容易疲累、提不起勁；因孩子引發的問題，晚上睡不好，有時還會有失眠的情況發生；因帶孩子常會腰酸背痛；因孩子絕望心情在其生活中所引發的效應，將牽動父母的生活適應狀況，進而成為其社會參與的子引發的問題，讓其感到胸部不適或悶悶的、有壓迫感。有三成六的父母認為自己的孩子未來沒有希望。

從上述的研究可發現到，由於身心障礙者本身的教養照護等問題，使得家庭必須花費龐大的金錢及時間在障礙兒身上。吳姵錡（2009）指出，家庭的經濟收入是能持續性維持整體的生活品質，並降低親職壓力的重要因素。當身心障礙者家庭經濟收入較差而無法將部份教養照護之責任請求它人協助時，照護者（通常是父母）會因為壓力過大而身心健康產生問題，此時身心障礙者的家庭很容易便會陷入高風險家庭的危機。

事實上，有不少的研究均指向政府機構及相關法令應正視這個問題，避免產生家庭及社會問題而付出更大的社會成本。例如洪秀主（2000）的研究即指出，腦性麻痺兒童的家庭月收入有顯著差異，大部份的父母親都會希望政府機關或相關法令修正，以協助改善發展遲緩兒童父母親的經濟負擔。而Harris-Hendriks, Black, 與Kaplan（2000）則是指出，唯有提供喘息的服務才能有效的減輕母親的壓力。Smith（2001）等人則是指出，父母的壓力和家庭的收入及是否能得到社會支持有顯著的相關性。

綜合上述，身心障礙的教養問題導致家庭需要花費時間、金錢，也使父母身心理狀態受到影響，另外，許多文獻指出應從社會支持提供家庭成員協助，期望政府單位能正視身心障礙家庭的需求。

二、不同障礙程度造成的問題

障礙程度是影響身心障礙者生活品質的一項重要因素，例如，身心障礙者較一般非障礙者在所有的生活領域均過著品質較差的生活。重度障礙者亦較輕、中度障礙者，不易享有獨立自足的生活，也較不易從事競爭性的職業。此外，對於重度障礙者而言，智能障礙的程度愈深，其生活品質容易低落（許天威、徐享良、張勝成，2010；Opperman & Alant, 2003）。而身心障礙者的障礙程度不單只是影響自己，身為父母也會受孩子影響，從小到大的就醫、照護、就學、就業等問題都困擾著父母（Trulsson & Klingberg, 2003），生活中每一個環節環環相扣，處在這樣沉重情境的父母，其適應難度可想而知。例如邱毓玲（2001）的研究即指出，身心障礙者的障礙等級、症狀、生活自理能力確實會影響父母的照顧需求程度。孩子障礙等級愈高、症狀愈嚴重、生活自理能力愈差，則父母的照顧需求程度愈高。而林菱佩（2009）也指出，身心障礙者個別間特質存在著差異，除了其本身常見的智能、認知缺陷、缺乏溝通能力、人際互動關係障礙之外，有些會伴隨有智能障礙、聽覺障礙、語言障礙、視覺障礙及癲癇等症狀。如此多元的障礙特質，對照顧的父母而言，其身心所承受的壓力之大可想而知。

而在父母的整體生活適應方面之研究，林菱佩（2009）即指出，子女障礙程度「重度以上」的父母較「輕度」的父母有生活適應困擾的問題；在社會適應、生理適應、心理適應等三方面，子女障礙等級不同亦影響父

母的適應。在社會適應方面，子女障礙程度「中度」的父母較「輕度」的父母有適應的困擾。子女障礙程度「重度以上」的父母較「輕度」的父母有適應的困擾。在生理適應方面，子女障礙程度「重度以上」的父母較「輕度」的父母有適應的困擾；「重度以上」的父母較「中度」的父母有適應的困擾；在心理適應方面，子女障礙程度「重度以上」的父母較「輕度」的父母有適應的困擾。由此可知，子女障礙程度愈重的父母其適應愈困擾。

而同樣在手足的影響方面亦有研究指出，當身心障礙者障礙程度愈重，其兄弟姐妹感到的壓力也愈大（Opperman & Alant, 2003）。而林佳徹（2005）的研究更是指出，正常手足將來對身心障礙者的照顧意願與身心障礙者之障礙程度、自理能力等變項有顯著的相關性。

綜合上述的文獻可得知，由於身心障礙者本身的障礙問題及障礙程度直接導致家庭成員的時間及經濟方面的問題，間接也影響家庭成員的壓力、身心健康及生活適應等，因而使得家庭成員之間的互動產生變化，例如父母的婚姻問題、親子教育問題、父母對手足的期望以及手足將來對身心障礙者的照顧意願等問題。

第二節 身心障礙家庭的互動情形

本節從身心障礙家庭成員的互動問題，諸如父母親之間的婚姻關係、親子教育問題、年邁父母規劃障礙子女未來生活的問題，探究身心障礙家庭的互動情形，從中了解身心障礙者父母對正常手足的期許，以及手足從過去質性研究受訪時回應父母的方式和心態。

一、父母親之間的婚姻關係

研究指出，身心障礙者大部分的主要照顧者皆顯示是由母親擔任為主，母親在照顧身心障礙子女工作方面，除了生活照顧之外，更負責帶孩子去參與各類療育課程（Szebehely, Fritzell, & Lundberg, 2001）。Dellve等（2006）指出，由於母親必須肩負起生育養護障礙兒的責任，迫使母親必須在工作和教養上面臨兩難的局面，而父親則通常僅須負責經濟上的責任而已。而在教育態度方面，母親的教育態度亦高於父親，例如，自閉症兒童的父母親在教育研習方面，則顯現出父親與母親之間參與程度的不同，母親參與高於父親（趙慧君，2009；翁秋鈴，2006；鄭啓生，2004），而許多研究（Gray, 2003; Sallfors & Hallberg, 2003）也指出，父親通常認為他們的角色只是母親的協助者，母親才是主要照護者的角色，此種觀念上的差異造成了母親壓力過大。此外，研究亦指出，母親在調適之心理歷程反應皆比父親感受深刻，對疾病、家庭的影響皆大於父親（林菱佩，2009；陳清惠，2002）。而身心障礙者的養育漫長而辛勞使得父母親必須面對許多壓力與危機情境，常致使得彼此之間產生衝突，或產生家庭崩潰的結果。學者周月清（2000）即指出，母親通常對於身心障礙兒童投入較多的時間，父母工作受到影響，一方要辭職或請假照顧智能障礙子女，因此母

親常會抱怨父親不了解及幫不了忙，致使婚姻受到影響（Kersh et al., 2006; Stoneman & Gavidia-Payne, 2006; Trute et al., 2007）。Fisher（2001）指出慢性病童父母親的需求，除了期望過正常的生活及獲得確實的訊息外，更需要夥伴（partnership）的陪伴。

根據利翠珊與蕭英玲（2008）研究指出，父親是母親最大的支持來源，也是家庭和諧的根源，夫妻兩人患難與共，更使得夫妻關係親密成為生命共同體，同心協力地完成肩負的責任。但身心障礙家庭由於障礙兒童的因素，使得母親在教養上必須投入更大的心力而對父親的支持有更大的需求，但另一方面，由於母親無法工作而使得家庭收入必須由父親一人肩負，而王怡雯（2009）指出，配偶就業的受試者，其父職壓力較低，也就是說，不管是父親或母親同時都因障礙者的出現而必須面臨更大的壓力而使婚姻關係產生了變化，因而也影響到父母與正常手足之間的親子關係及互動等問題。

二、親子教育問題

根據賴孟足（2003）的研究指出，身心障礙學生家長對待身心障礙孩子與正常孩子的方式有這幾種模式：第一種是對於身心障礙孩子與正常孩子都一樣用心，一方面協助身心障礙孩子適應生活並尋求專業治療；同時對於正常孩子也非常關照。第二種是漠視身心障礙孩子，認為栽培身心障礙孩子是徒勞無功的，所以把未來的希望與寄託都放在正常孩子的身上。第三種是把注意力與時間都放在身心障礙孩子身上或太過溺愛身心障礙孩子，而忽略其他子女。孩子的心是很敏感的，他們能夠體會父母的愛與關懷，也能發現父母的偏心與冷漠，不管是正常的孩子或是智障的孩子。也就是說，父母可能因擁有一個身心障礙孩子而感到失望或自尊低落，為

了彌補心中的遺憾，便將所有的焦點轉而投注於其他的手足，可能會對其學業成就期望過高，導致身心障礙者之手足有不當的壓力（詹珮宜，2000）。有時父母也會期望身心障礙者之手足能分擔對身心障礙手足的教養或是其他的家事雜務而使得正常手足產生角色上的衝突（Naylor & Prescott, 2004）。

而陳清惠（2002）的研究同樣指出，由於照顧身心障礙兒童常會佔去父母親大部份的時間，因此對於其他子女疏於照顧，或造成其他子女的壓力，產生親子之間的衝突，有的身心障礙兒童的手足，也會因得不到母親的照顧而抗議，或因身心障礙者的病情使得手足承受壓力。

根據詹珮宜（2000）研究發現，身心障礙學生之國小正常手足的親子互動關係，明顯不如一般家庭國小學生，尤其是父親部分，不僅在互動及心理上，皆不如一般家庭國小學生，而母親互動上，也明顯不如一般家庭國小學生，或許家有身心障礙兒的父母，平日忙於照顧障礙兒童或是忙於家計，而造成親子互動關係較一般家庭差。然而父母在子女成長過程中，扮演著舉足輕重的角色，由其研究中也發現到，身心障礙學生之國小正常手足的親子互動關係，比起一般家庭國小學生，更能有效的預測其生活適應狀況。賴孟足（2003）的研究同樣也是指出，親子關係與家庭常規較佳的學生，其學業成就顯著優於親子關係不佳與常規不佳的學童。

吳宇娟（2004）指出，家庭三大次系統為夫妻次系統、親子次系統、手足次系統，此三個次系統相互影響，彼此關連，換言之，當家庭中出現一失能者時，三個次系統將共同受到影響，並彼此交互作用在家庭系統之中，夫妻、親子、手足各有其角色扮演與功能存在，需發揮彼此各自的作用以維持家庭和諧運轉，當其中一次系統發生停頓狀態時，家庭結構將趨

於瓦解，爲了維繫家庭的正常運作，必須由其他替代角色扮演原角色的功能，例如在母親失能的家庭裡，將由原本處於親子系統中的少年，替代夫妻次系統中妻子的角色，處理家務工作；或由手足次系統中兄弟姊妹的角色替代親子次系統中父母角色的不足，照顧失能家屬。事實上，由於東方文化是一個以團體目標爲優先考量的民族，尤其是對於家庭而言，家庭內的每個成員都必須有生命共同體的體認，一切以家庭最大利益爲優先考量，有必要時每個成員都必須犧牲小我，完成大我（王震武、林文瑛、林烘煜、張郁雯、陳學志，2008）。因此綜合上述文化及家庭系統觀點來看，正常手足在家庭中所居處的位置與扮演的角色，可能會從接受者角色變成提供照顧的給予者角色也就不難理解了。

綜合上述研究可了解到，身心障礙家庭裡父母與正常手足的親子關係問題，有部份原因是來自於父母過於忙碌而無暇顧及正常手足的需求，而有部份原因則是來自於父母本身的教養觀念或態度問題而使得父母對正常手足會產生不當的期望，影響所及則是正常手足在校的生活適應狀況及學業成就。針對此問題，詹珮宜（2000）建議，父母應當傾聽正常手足的需求，並且在教養的問題上力求自我精進，給予正常手足良好的身教及言教，成爲孩子們心中的楷模，因爲孩子在面對問題時的態度及解決能力有相當大程度深受父母所影響的。

三、年邁父母規劃身心障礙子女未來的問題

林佳徹（2005）的研究發現到，73.8%智能障礙者之手足在未來父母若是無法繼續照顧其智能障礙手足時，願意擔負起照顧的責任；同樣地，Chen（2000）研究發現大多數智能障礙者的主要照顧者，希望他們智能障礙者之手足能成爲未來的照護人。但Jokinen與Brown（2005）則是指出，

雖然年邁的障礙者父母希望其他正常手足可以接替他們繼續照顧障礙者，但他們認為很多正常手足本身有自己的家庭，生活繁忙或者是居住於外地，或者是和障礙者相處及關係並不好，因此非常懷疑這些正常的手足在未來是否真的能擔任障礙者的照護者或監護人。

而王文娟（2001）的研究則是指出，受訪的智障者之成年手足，在詮釋手足關係、面對智障手足所帶給其的發展衝擊以及未來責任安排時，所衍生出來的對於智障手足未來照顧責任以及安置安排會有所掙扎，往往徘徊在矛盾、鸵鳥、「時到時擔當」的心情，而若將智障手足的照顧視為是孝順父母的行為（順從或完成父母心願為孝的表現），那麼智障者之成年手足在考量現實的能力以及文化的傳統期待之下，此種孝道延伸便是意願與能力的拉鋸考驗。

根據吳美霖（2008）的研究指出，年邁父母規劃智障子女的未來通常有財產規劃、監護權規劃及居住方面規劃的考量，在財產規劃的方面，年邁父母會希望未來由智障子女的兄弟姊妹接手照顧智障子女，他們通常預立遺囑將財產留給智障子女的其他非身心障礙兄弟姊妹，做為日後照顧智障子女之用，但正常手足對這筆財產的應用方式可能抱持不同看法；監護權規畫方面，父母大都希望智障子女的兄（弟）可以擔任監護人，其次才是考慮的智障子女的姊（妹），也考量幫智能障礙者找個配偶，然而，現今的台灣社會，若父母希望藉由婚姻關係，由智障者的配偶繼續提供照顧，可能會延伸出更多的社會問題；而在居住規劃的考量，則會因為擔憂正常手足另組家庭後有其家庭要照顧，年邁的父母不期待智障子女的兄弟能承接照顧工作，而寄望未來將智障子女送往住宿機構並在機構老化。

綜合上述的研究可得知，當身心障礙者父母及障礙者本身進入雙重老

化階段時，此時年邁的父母所面臨的壓力是障礙子女未來照顧或照護的問題。一般而言，正常的手足基於中國傳統孝道及受到中國人以家族為生命共同體的觀念，大部份在心理上都願意接納障礙者繼續照護，但實際上，尤於正常手足本身已有自己的家庭或者有自己的困難，有可能在實際作為上並無法真正落實障礙者的後續生涯規劃（王文娟，2001）。事實上，有學者認為，若家中有失能者不單純只是身心障礙者家庭自己的問題而已，而是應當結合相關社會福利政策或社會支持的介入才能有效的解決此問題（吳宇娟，2004；Manuel et al., 2003; Smith et al., 2001; Trulsson & Klingberg, 2003）。



第三節 身心障礙患者父母及手足自我調適情形

Ericson的心理社會發展論（psychosocial developmental theory）指出，當個體希望從環境中獲得滿足，但另一方面又不得不受到社會的要求與限制時便會產生自我調適上的問題（張春興，2001）。而身心障礙家庭由於障礙者的出現，家庭的成員勢必面臨更多的自我調適問題。此外，從過去文獻中也發現到，身心障礙家庭的成員的自我調適情形，同時也會因為家庭的成員的特質或背景變項而有所差異。而身心障礙家庭成員的自我調適狀況成功與否會使得家庭成員之間的互動產生變化。本節首先探討身心障礙者父母的心理調適問題及從不同背景變項看其心理調適狀況，其次則是再從身心障礙者正常手足的心理調適問題及從不同背景變項看其心理調適狀況。

一、父母的心理調適問題

林菱佩（2010）依據Levinson及他的同事於1978年所發展出來的「成年發展八階段」理論指出，「22-34歲」的成年人正值對感情、職業、友誼、價值觀及生活型態做初步選擇期，生活架構的改變，也許是小的改變，但大多數的改變是重大的，且會造成壓力或危機。「22-34歲」的父母在這時期對人生充滿了憧憬、期待與挑戰，對於孩子的來臨有著理想的景象。然而，在自己身心靈都尚在建構「平穩」的情況下，面臨罹患自閉症子女的異常行為特質時，要調適自己去適應及有效處理是一件困難的事。尤其是此時期的父母通常是第一次當爸爸媽媽，新手父母要學習的親職教育不少，對家有障礙兒的父母更是充滿困難與挑戰，調適得宜與否將可能影響他們的生理狀況及面對人群眼光的心理調適。

陳清惠（2002）的研究也指出，家有發展遲緩的兒童對於家庭而言是長期的負擔，每一位父母親都有自己調適壓力的心理歷程，來面對長時間持續的壓力，而社會支持則有助於父母親的調適歷程。Reichman, Corman, 與Noonan（2008）也認為，家有障礙者的壓力會對家庭造成主觀與客觀的負擔。主觀的負擔主要是指在情緒上的一連串持續反應，像是悲傷、震驚、愛恨交織、憤怒、痛苦、焦慮、退縮與沮喪等等；而客觀的負擔則是因應障礙而所帶來家庭的實質負擔。

根據羅婉榛（2006）身心障礙兒童父母的失落與悲傷及其調適歷程之研究結果發現：（一）身心障礙的孩子引發父母不同層面的失落經驗。（二）身心障礙的孩子引發父母複雜、強烈且持久的悲傷反應。（三）身心障礙兒童父母的悲傷調適歷程是漸進與緩慢的過程。（四）身心障礙兒童父母雖已達適應階段，偶爾仍會有悲傷反應出現。（五）身心障礙兒童父母之悲傷調適歷程大致相同。（六）夫妻之間的調適歷程同中有異。（七）支持身心障礙兒童父母之悲傷調適歷程的因素有：個人樂觀堅強的人格特質，個人認知態度上的調整，從自己的工作中獲得調劑，主動去尋求教育資源，家人的支持，朋友、同事及周遭他人的關懷協助，加入支持性團體等因素。（八）身心障礙兒童父母之悲傷調適過程牽涉到情緒、認知、生理和行為的交互作用。

吳美霖（2008）指出，智障者家庭的成員往往會經歷許多負面的情緒，例如當自己的孩子被診斷為智能障礙時，父母大都會有悲傷、憤怒、震驚、罪惡感等感受。等到能接受孩子智障之事實時，往往又因孩子的進步很慢、固定的行為模式、孩子的狀況不被社會所接受…，而感到壓力和困擾。林菱佩（2010）的研究發現自閉症兒童父母在生活適應量表的反應偏向於

正向，父母在家庭適應及社會適應兩方面有較好的適應狀況，但在角色適應及生理適應方面則有適應困難的現象。

此外，李佩娟（2009）的研究發現，老年身心障礙父母的照顧特性是「疲憊的照顧」、「失落的照顧」、「情義的照顧」、「堅忍的照顧」與「掙扎的照顧」，也衍生出不同照顧責任的類型，他們對於子女的未來照顧安排，區分為做好規劃與無力解套兩種的態樣。

綜合上述研究得知，身心障礙者父母在心理調適上於不同階段雖然都會面臨一些相同的問題，但也會遭遇不同的困難，例如新手父母面臨的是經驗不足的問題，而年邁父母面臨的是後續障礙者的照護問題，但除此之外，仍必須考量父母本身的特質或不同的背景變項，對於自身心理調適上的影響。

二、從不同的背景變項看父母的調適狀況

有很多的研究指出，不同的身心障礙者父母特質或背景變項會影響父母的壓力及調適狀況，例如：

1. 性別：

有相當多的研究指出，身心障礙者大部分的主要照顧者皆顯示是由母親擔任為主，母親的教育態度及參與程度皆高於父親。（趙慧君，2009；翁秋鈴，2006；鄭啓生，2004）。羅一中（2003）指出，在華人的家庭裡，父親的角色主要是負責養家活口的責任，母親的角色主要是負責子女的生養教護責任，然而母親常因障礙兒導致生養教護壓力過重。Dellve等（2006）指出，罕病兒的母親，特別是單親媽媽以及同時擁有多個障礙兒的媽媽，

所肩負的壓力最大。由於母親必須肩負起生育養護障礙兒的責任，迫使母親必須在工作和教養上面臨兩難的局面，而父親則通常僅須負責經濟上的責任而已（Szebehely, Fritzell, & Lundberg, 2001）。而許多研究（Gray, 2003; Sallfors & Hallberg, 2003）也指出，父親通常認為他們的角色只是母親的協助者，母親才是主要照護者的角色。這種認知上的差異，經常導致母親壓力高於父親（Gray, 2003; Pelchat et al., 1999），使得母親通常會有健康上的問題（Manuel et al., 2003; Szebehely, Fritzell, & Lundberg, 2001; Yeh, 2002）。

2. 父母年齡：

林菱佩（2010）指出「22-34歲」的身心障礙者父母自己身心靈都尚在建構「平穩」的情況下，面臨罹患自閉症子女的異常行為特質時，要調適自己去適應及有效處理是一件困難的事。

吳美霖（2008）根據六位年邁父母的訪談資料發現，年邁父母長期在「無望、放棄、認命」的挫折感下，他們還要勞心、勞力的照顧智障子女，而這種智障子女的父母們其「沮喪震驚」、「自我價值貶低」、「無時無刻不擔心」等情緒，這是一種永遠的磨難與傷痛，父母要從中恢復是較難的。然而解決此問題的當務之急乃應協助年邁的父母尋求外在的社會資源，包括來自政府法定部門與鄰居、朋友等非政事部門的協助，甚至從政立法的層面著手，透過修定福利法規的努力，要求正式與非政事部門提供年邁父母或其他照顧者更完善的福利服務。

3. 子女年齡：

邱毓玲（2000）指出，孩子的年齡亦會影響父母大部份的照顧需求。例如，孩子年紀較小的父母，可能會因孩子的症狀還不穩定，或孩子各方面的能力亦尚未訓練完成，或接觸自閉症的時間尚短，而導致父母較不瞭

解自閉症，或在照顧孩子時遇到的困難較多，以及照顧需求程度都會比較高。

4. 收入：

邱毓玲（2000）指出，經濟狀況較佳的家庭，較有餘裕尋找資源協助照顧工作，因此照顧能力與條件比經濟狀況差的家庭好。吳佩錡（2009）則是指出家庭的經濟收入更是能持續性維持整體的生活品質，並降低親職壓力的重要因素。而Smith（2001）則是指出，父母的壓力和家庭的收入及是否能得到社會支持有顯著的相關性（Smith et al., 2001）

5. 教育程度：

林菱佩（2009）教育的高低不僅意謂著個人社會機會的多寡，更提供技術學習的環境可能性。而這也是一種認知的拓展過程，從教育程度的高低，往往可以反映出個人對於資源訊息的掌握能力，對其社會關係的保持與類型亦具有一定的影響（陳曉蘭，1992）。面對孩子罹患自閉症，父母的教育程度高低將可能影響其對外尋求資訊與協助的能力，間接地，獲得社會支持的多寡亦成為其適應良好與否的重要關鍵。

6. 社經地位：

林菱佩（2009）指出，處於「低社經地位」的父母在整體生活適應感受上較「中社經地位」的父母有適應的困擾；在生活適應的社會適應、家庭適應及心理適應層面，亦是如此。而在生理適應方面，處於「低社經地位」的父母在整體生活適應感受上較「高社經地位」的父母有適應的困擾。由此顯示，低社經地位之父母在生活適應層面感受上較中社經地位與高社經地位之父母有適應困擾的情形。

家庭社經地位決定擔負教育經費能力與提供較佳的物質環境能力，決定遺傳而使得子女有不同的受教潛能，其作用較直接。家庭社經地位還可能影響家庭結構、價值取向與教育價值觀念、教養方式以及語言運用來影響教育的認知的、價值的、情感的、態度的有關因素（林生傳，2005）。雖然家庭社經地位的影響並非必然的、一致的，但是它所帶來現實生活的影響，卻像無形的繩索，緊緊勒住身心障礙者家庭。尤其是處於低社經地位的家庭，面臨較少的機會與資源，其社會適應、家庭適應及心理適應的調適更顯困難。

7. 態度：

陳清惠（2002）指出，父母親以正向的因應態度面對壓力情境，則會產生平衡和諧的結果；以負向的因應態度因應，則產生安琪兒曼氏症者父母身心疾病或家庭崩潰的情形。

8. 文化：

黃珊峨（2005）發現東西方對於父母責任的承擔亦有不同的看法。例如，西方文化中，父母親比較願意主動尋求家庭外的人力資源而獲得需要的協助；相較之下，在東方文化中可發現母親通常將孩子的未來發展當做責無旁貸的重擔，這樣的心態反而阻礙其主動尋求相關資源的協助及壓力的釋放與因應方式。

9. 國籍：

范秀麗（2005）指出，父母親具較高教育程度、本國籍母親、家庭子女數2位較1位或家庭收入較高者其家庭功能較佳，因應方式以「問題取向」與「情緒取向」為主。父母親教育程度高、本國籍母親，其家庭較常使用「問題取向」之方式。

10. 健康：

林宜蓉（2009）由研究中發現腦性麻痺兒童及家庭是健康高風險的族群，照顧者健康狀況及兒童缺陷總數是影響家庭壓力最重要的因子，這群高風險的族群是需要介入更多協助與照護。此外，相當多的研究均顯示，障礙者的母親通常會健康上的問題（Manuel et al., 2003; Szebehely, Fritzell, & Lundberg, 2001; Yeh, 2002）

11. 工作狀況：

汪俐君（2003）指出，未就業的母親比全職工作的母親感受到較多來自親職愁苦方面的壓力。王怡雯（2009）則指出，配偶就業的受試者，其父職壓力較低。Dellve等（2006）則是指出，由於母親必須肩負起生育養護障礙兒的責任，迫使母親必須在工作和教養上面臨兩難的局面，而父親則通常僅須負責經濟上的責任而已（Szebehely, Fritzell, & Lundberg, 2001）。

12. 婚姻狀態：

林菱佩（2009）研究指出，單親的自閉症兒童父母必須獨自面對孩子的自閉症特質，在情緒支持較少的情況下，人們的異樣眼光及態度都會令其感到受傷或生氣。單親的自閉症兒童父或母面臨孩子情緒發作時，在無人協助的情況下往往手忙腳亂，有時自己的情緒也會因此失控，這些不愉快的經驗可能讓父母減少帶孩子參加宴會或到公眾場合。Dellve（2006）等人則是指出，罕病兒的母親，特別是單親媽媽以及同時擁有多個障礙兒的媽媽，所肩負的壓力最大。

13. 居住地：

邱毓玲（2000）研究指出，居住地是都市或北部者，可能因地區的資

源、資訊較多，使得父母的照顧能力及條件較其他地區好，但在自我實現狀況方面，居住在都市者可能因自我實現的機會較多，而導致心理上所需的支持反而較居住在縣鄉的父母高。

綜合上述的研究得知，當父母性別為女性、障礙子女年齡較小、家庭收入較少、父母教育程度較低、家庭社經地位較差、父母態度較負向、以東方文化為主的家庭、外國籍的父母、健康情形較差的父母、未就業的母親、配偶未就業的父親及單親父母，大致上承受的壓力較大、自我調適比較困難，相對而言需求也會較多。此外，不同年齡的父母則會有不同的壓力問題需要面對；而居住地為都市的父母，雖然物質上照顧能力及條件較好，但心理上的需求反而較鄉下父母高。

三、手足的心理調適問題

吳美霖（2008）指出，其他正常子女對待智障子女的態度，多半數反應出父母親的態度，因此父母會有罪惡感、憤怒、羞愧…等的情緒也會出現在手足的身上。而Ishizaki, Yuko, Ishizaki, Tatsuro, Ozawa, Koji, Fukai, Yoshimitsu, Hattori, Yuko, Taniuchi, 與Shoichiro（2005）的研究也指出，障礙者家庭中正常手足的心理調適的情形深受母親心理調適狀況的影響，也就是說，當母親因壓力過大而心理健康出現問題時，正常手足通常也會有身心健康方面的問題。事實上，父母的壓力及調適情形和手足的壓力及調適情形是雙向作用，也就是說彼此之間是交互影響的（Giallo & Gavidia-Payne, 2006）。除此之外，對於智障子女的反應過度及害怕自己或未來所生育的子女也會變成智障，也經常對手足造成情緒上的困擾。

鄭雅薇（2002）則是指出，有智障手足之青少年是以認命、沈默的方

式來面對一些類型（如：日常生活困擾、額外的生活負擔、父母對學業的高度期望等）的壓力。Opperman與Alant（2003）指出，許多重度障礙者的手足和家庭成員之間互動很少，也不知如何表達自己的情緒。他們對於障礙的手足感到罪惡感，而且關於障礙者方面的資訊也都相當的缺乏，極需要社會的支持。這似乎都指向有障礙手足者在家庭所伴隨壓力情境成長的過程中，傾向採取模糊不明確及被動的方式來因應，進而反映在需要有效的因應需求上。

而王文娟（2001）的研究則是指出，在中國傳統文化影響下成年手足有以下幾點必須克服的問題：

（一）智障者之成年手足在婚姻上的考量：例如，當家中有障礙手足時，正常手足難以對另一伴坦承說明障礙者的狀況；再者，當正常手足為女性時，父母可能會希望其肩負部分經濟或情緒上的支持，而對於男性手足則會要求將來的媳婦也擔負照顧障礙者的責任。

（二）智障者之成年手足自組家庭後的考量：智障者會影響正常手足夫妻間的生活，對於男性正常手足而言，配偶是否和智障手足相處融洽，會影響日後的婚姻關係。

（三）責任轉移：中國傳統文化男性被視為理所當然的繼承者，但長輩會避諱和正常手足直接談論將來障礙者生活規劃的問題，正常手足在無法明確得知長輩心態的情況下，往往將這視為迫於無奈必須肩負的重擔。

（四）家庭照顧的問題：在台灣，智障者可選擇的居住模式有居家、日

托、以及機構，有少數的半獨立之家存在，智障者的居住安排上，家庭照顧佔了絕大部份，多數的智障者與其家人同住，且很多是終其一生都跟家人居住。

綜合上述研究得知，身心障礙者正常手足在心理調適上於不同階段雖然都會面臨一些相同的問題，但也會遭遇不同的困難，例如就學階段的手足面臨的是訊息需求的不足以及父母不良態度的影響，而成年手足面臨的則是擇偶、婚姻以及障礙者的後續照護問題。但除此之外，仍必須考量手足本身的特質或不同的背景變項，對於自身心理調適上的影響。

四、從不同的背景變項看手足的調適狀況

有很多的量化研究指出，不同的身心障礙者正常手足的特質或背景變項會影響其壓力及調適狀況，例如：

1. 性別

Orsmond與Seltzer（2000）的研究指出，大部分照顧身心障礙者之責任皆落在女性手足身上，尤其是家中年長之女性手足。

2. 年齡

廖文如（2002）指出，兄弟姐妹與智障者的年齡差距會影響到手足衝突的情形--與智障者年齡愈接近的手足，彼此的衝突愈多。而弟弟的壓力感受度最高，妹妹的壓力感受度最低。此外，與智障手足不同的年齡差距，所感到的壓力程度不同，由高而低的排列是年齡差距5歲以上、年齡差距2歲半以內、年齡差距2歲半至5歲者。身為姐姐妹妹或是哥哥姐姐皆與智能障礙手足間的關係較為溫暖，反之，若是身為哥哥弟弟或是弟弟妹妹與智

能障礙手足間的關係則多是衝突的情形。

3. 教育程度

賴孟足（2004）指出，對於身心障礙手足而言，家長教育程度較高以及家中子女人數較少時，手足的學業成績較佳。

4. 子女數

沈佳儀（2005）指出，一般手足就讀年級、出生序、家庭子女數、父親教育程度、父親工作狀態和母親管教方式，在智能障礙學生青少年手足的手足關係部份向度上有顯著差異。

5. 健康

林佳徹（2004）指出，手足照顧意願與智障者之障礙程度、自理能力以及手足自覺健康狀況、居住安排、家庭照顧資源以及父母未來期待等變項有顯著相關。

6. 家庭結構

廖文如（2000）指出，成長於雙親家庭的兄弟姐妹與智障者的關係較為溫暖。

7. 排行

莊舒婷（2007）綜合文獻認為，身心障礙者之手足的出生序對於自己的職責、角色與手足的關係都會有所影響。若身心障礙者之手足排行為老大時，大多會造成衝突的手足關係，卻也同時具有照顧的矛盾行為；而身心障礙者之手足排行居中與老么時，則較易具有親密的手足關係，因此不同的身心障礙者之手足出生序皆有正、負面的矛盾關係。

綜合上述的研究得知，當手足性別為女性通常所需擔負的責任較重。而當手足手足為障礙者的弟弟時壓力感受度最高。而當手足與障礙者年齡越接近、手足家庭結構非雙親家庭及手足排行為老大時，通常較容易與障礙者產生衝突。此外，當父母的教育程度較高以及手足的健康較佳時，似乎對於手足的調適狀況較有正面的影響。



第四節 社會環境的影響與社會支持

對於身心障礙家庭而言，社會環境有可能同時造成其正面及負面的效應。負面的效應是指社會環境的限制導致身心障礙家庭面臨更大的壓力，而正面的效應則是指，當社會支持功能正常運作時能夠對身心障礙家庭帶來的協助。然而不管是限制或支持，均有可能是導致身心障礙父母與正常手足之間互動產生變化的中介因素。本節首先討論社會環境的限制，其次再闡述社會支持的意義。

一、社會環境的限制

Ishizaki等（2005）的研究指出，若當前的社會政策對於障礙者家庭的社會福利並不足夠，若再加上社會文化普遍存在著對身心障礙者既有的偏見，障礙者家庭很容易在社會裡變成孤立的單位而衍生出一些社會問題。周月清（2000）指出，智障者家庭被迫去面對「標籤」、刻板印象及孤立的問題。由於智障子女的特殊行為及外貌易引起特別注意，使父母感覺不自在。再加上父母親常為了照顧智障子女，而耗盡了所有的精力，使得整個家庭逐漸由社區生活孤立起來。智障兒童的父母會因社會負向反應、智障兒童的行為模式，以及社會對智障兒童好奇的反應、指指點點的行為或異樣眼光，而導致負向的行為反應，或因此自我畏縮，而與社會疏離。

詹珮直（2000）認為，雖然正常手足在學校的活動，較少面臨智障手足帶來的影響，但是在學校仍然可能面臨的某些壓力情境，包括面臨對朋友自我坦露與否的掙扎，以及擔心同學知道家中狀況後的可能異樣眼光。此外，如果正常手足與智障手足就讀同一個學校的話，所面臨的壓力情境

更多。正常手足雖然與智障手足就讀同一間學校，但是從不曾主動到啓智班探望其智障手足，即使在校園內遇到其智障手足，也是視若無睹的離開。

陳清惠（2002）的研究則是指出，安琪兒曼氏症者（第15對染色體長臂缺損）異於常人的外表及動作，而受到旁人異樣的眼光及關注的詢問，父母親會因切身之痛感受到很大的壓力而拒絕與人來往（Heiman, 2002）。受訪的父母親普遍都會經歷，不想帶安琪兒出門參與活動或不與朋友交往聯絡，過著完全沒有社交生活的階段。經過一段時間父母親心理上的調適，才逐漸地重新踏出家門帶著安琪兒參與活動，坦然地接受別人關注的眼神不再在乎旁人的責問，主動地向其解說安琪兒的病況。

而吳美霖（2008）的研究指出，許多智障兒童的兄弟姐妹，常因家有智障的手足而感羞恥與困窘，而盡量避與智障兒再公共場合一起出現，或可能拒絕朋友到家拜訪。吳月娟（2001）則是提到，由於社會大眾對於身心障礙者的認識不足以及對身心障礙者會感到好奇，這會使得身心障礙者和其家人遭受到社會大眾異樣的眼光以及不適當的評價、排斥、和鄙視，這會使得身心障礙者之手足在無形中會承受到獨特的壓力。詹珮宜（2000）歸納出正常手足在交友時所應該特別注意的問題，例如身心障礙者之手足可能會面臨要如何告知其同儕、是否邀請朋友和智能障礙手足會面、擔心朋友不能理解或以為智能障礙者之手足也是智能障礙者、擔心朋友告訴學校每個人、擔心朋友是否接納或者害怕其智障手足。然而相對的，也同樣會有身心障礙者之手足能夠樂觀的面對，也會願意將自己手足介紹給自己朋友和他人認識。

綜合上述的研究可得知，雖然當前各級學校積極推展融合教育，且政府對身心障礙者相關的社會福利也不斷在提升當中，然身心障礙家庭仍舊

必須面對社會環境的限制，使其不管是學校或社區的生活都面臨相當大的壓力。而除了障礙家庭本身應該以正向態度面對家中具有障礙成員的事實之外，社會支持也應該發揮正向的功能，協助身心障礙家庭減少更多的障礙問題。

二、社會支持的意義

針對罕見疾病家庭相關社會支持的文獻較少，本節就身心障礙家庭的社會支持分成兩大部分論述：社會支持的類型及社會支持的來源，探究罕見疾病家庭可享有的相關社會福利。

許多研究指出，身心障礙子女長期的特殊需求，對家庭造成持續性和全面性的影響，除了家庭成員角色必須重新調適，在經濟、生活作息、情緒、社交等多方面，皆為父母帶來終其一生的壓力，多數家庭會針對孩子與家庭成員的需求發展家庭資源，而社會支持已被證實為能夠幫助身心障礙者家庭的有效資源（Manuel et al., 2003; mith et al., 2001; Trulsson & Klingberg, 2003）。陳梅影（2005）的研究指出，支持系統變項是影響罕見疾病兒童家庭壓力的主要因素。支持系統包括了：配偶、自己父母、兄弟姐妹、配偶父母、幫傭、醫師、護理人員、復健治療師…等。蔡孟芬（2006）則是指出，罕見疾患家庭壓力已經超乎一個家庭所能負荷的範疇，相關單位應審慎考量罕見疾患家庭壓力問題，介入適當的社會支持及相關措施，提供更適切之協助以提升罕見疾患之照護品質。

綜合上述得知，如何滿足家庭需求，以及如何讓家庭面對孩子發展以及療育上等種種問題，社會支持都是一個重要的影響因素。因此，瞭解身心障礙兒童家庭其社會支持的現況及其相關的因素，應是提供身心障礙兒

童家庭適切服務其中的一步驟（張玉璇，2009）。以下說明社會支持的類型與來源：

(一)社會支持的類型

一般最常將社會支持歸納為下列三種類型（陳凱琳，2000；吳佳賢，2002；汪俐君，2003；蔡淑美，2003；張美雲，2007）：

- 1.工具性支持（instrumental social support）：指實質接受到的物質援助或實際具體的協助，如提供物質與經濟上的協助、提供行動的介入、替他人處理困難、家事協助或尋求社會資源的支援等。
- 2.訊息性支持（information social support）：提供知識、指導、回饋、想法或意見以利個人運用而解決問題。例如：當生病時，由醫師處得到治療的訊息。
- 3.情緒性支持（emotional social support）：是指可以從他人處得到關心或傾訴，包括正向情感的表達及肯定的讚賞，例如：親密感、歸屬感、信任、關心、尊敬、讚賞。此外，可靠的聯盟關係可讓人有安全感與信賴感。

(二)社會支持的來源

國內外之學者在研究社會支持相關議題時，大致上皆將社會支持來源分下列兩大類（陳凱琳，2000；汪俐君，2003；張美雲，2007；Coley & Beckett, 1988）：

1.非正式支持系統（informal social support）：

是一種非結構的結合所產生的社會連結，透過個別需求的滿足而維繫彼此關係，來自家人、親朋好友、鄰居或同事、教會、廟宇、社團等認識的人，維持日常生活或情緒上的支持或協助，又稱初級支持系統（the primary support system）。

2.正式支持系統（formal social support）：

具有特定目標的專業機構或正式組織，在個人或家庭面對困難時，藉由組織本身的特質與目標來提升其福利，政府機構、社會福利機構、社會團體，被視為正式的支持系統。

綜合上述可得知身心障礙者家庭由於不同層面的問題而同時需要多方面的支持，否則一旦家庭陷入孤立無援的狀態有可能會引發更多的社會問題，也因此相關單位應主動了解並介入身心障礙家庭，提供家庭諮詢與建議，並確實在社會福利上滿足身心障家庭的真正需求。

第三章 研究方法

本章主要在說明本研究的研究方法、研究對象、研究工具、研究者的背景與角色、資料處理與研究倫理等。本研究為質性研究中的敘說研究（narrative inquiry），研究者以半結構的深度訪談（semi-structured indepth interview）進行資料的蒐集，並使用敘說分析（narrative analysis）進行資料分析，期望藉此透過與結節性硬化症患者之正常長子女手手的深度訪談，來瞭解其對於父母期許的回應心態及如何看待手足關係。全章共分為五節說明如下：第一節研究方法的選擇；第二節為研究對象；第三節為研究工具；第四節為研究者的背景與角色；第五節說明資料處理與研究倫理的探討。

第一節 研究方法的選擇

一、敘說研究

敘說研究（narrative inquiry）是一種廣義的用詞，其包含有跨學科領域的研究，涉及引伸及分析生命經驗的故事（例如：生命史、敘說訪談、日誌、日記、回憶錄、自傳和傳記等）及對這一類相關的研究報告等（陳文靜，2005）。Clandinin 與 Connelly（2000）認為敘說研究是生活的故事和被訴說的故事，因此，敘說既是社會科學的現象也是社會科學的方法。而敘說研究中的靈魂「敘說」，其本質即在於以一種「說故事」的形式表現，期望創造一種自我表達的關係，支持一個人逐步清晰的敘說他的生命經驗，是尊重一個人自主的選擇生命基調的權利，是人將其生命慾望與利

益整合現身的一種個人化的呈現方式（王淑娟，2000；許育光，2000；夏林清，2000；陳文靜，2005；楊茂秀，2001；Clandinin & Connelly, 2000; Polkinghorn, 1988）。透過敘說，要呈現的並非客觀的、普遍的真理，而是要提供一種可以作為彼此理解溝通的暫時棲腳處，由此反覆地進入饒富脈絡意義的知識之途，進而尋找可能性的實踐之道（范信賢，2002）。Josselson 曾強調，敘說是一個過程的再現，是自我跟自己及世界對話的再現。所以敘說並非記錄事情的真實性，而是將個人過往歲月中龐雜的想法與經驗，匯聚為具有意義系統的紀錄（引自陳文靜，2005）。

生命中充滿了斷裂與完整敘說的交錯，時空遂成為故事章節每個切割點，選擇願意記住或刻意遺忘的人事物？如何詮釋或解讀曾經發生在自己身上，已成歷史亦或是仍然繼續發生作用的生命事件？這些林林總總的事件又是如何深刻影響著自己的現在及未來？生命是一環扣著一環，不曾間斷過的連續歷程，面對人生中的每個關卡，每個人都有他自己獨特的思索與選擇，或許決定的當下未必完全理解選擇的理由，但是日後回顧時，卻往往又能尋得解答並能描繪出「生」的原貌，所以過去經驗是無法自生命中抽離或單獨看待，甚至去脈絡化生命事件，因為它常會失去意義，因此，透過「敘說」，我們得以了解，敘說者如何詮釋自己的過往經驗並形塑其意義，更能理解敘說者對其生命事件所持的價值觀與態度。

研究者認為敘述故事中的歷程是具有啟發性的，它協助我們揭發與回憶遺忘多時的記憶，進而統整我們的思緒，洞察自己的生命。身為聆聽故事的研究者，想了解身為結節性硬化症患者手足，他（她）如何看待自己的弟弟或妹妹？和父母的親子互動為何？又怎麼去看待手足間的關係？對自己身為罕見疾病手足有什麼體悟？怎樣和家人互動？如何看待父母的期許？用什麼樣的心態或方式去回應父母？這些問題皆值得細細探

究，所以透過敘說研究中的訪談方法，研究者得以深入地瞭解研究參與者，在經歷每一事件的想法與認知，而研究參與者也可以在「敘說」的過程中，重新檢視過往，將過去的想法與經驗重新藉由敘說回顧，讓他（她）們在此暫時獲得心靈上的抒發，讓他（她）們「說故事」，且說出自己的故事，透過「敘說」讓他（她）們重新省思組織每一個片段，作為對自己理解的再認識，從而找出可能屬於自己規劃的未來藍圖，而研究者的角色也將自始至終保持著關切、熱情、誠實且小心的態度將過程及經驗再現。

二、資料的分析方法—敘說分析

敘說分析（*narrative analysis*）往往要先收取大量的訪談資料，再做資料分析並解釋，而過往龐雜無章的經驗，藉由分析與解釋而找出事件中有意義的部分、並能清楚再現事件的脈絡，所以解釋分析這些資料便益形重要。又「敘說分析」發展的重點在於研究者將「生活故事和對話」的表達本身視作「研究問題」而予以剖析（陳向明，2004）。所以本研究藉由此分析法的特色，將結節性硬化症患者手足對父母期許與手足關係的看法，透過敘說進行深入探究，以了解結節性硬化症患者手足在家庭關係中的種種歷程，故研究者選取敘說研究來做分析。

而敘說研究的實施步驟依 Riessman（1993）的歸納可分為五個層次階段，即（一）關注此經驗（*attending to experience*）、（二）訴說此經驗（*telling about experience*）、（三）轉錄此訴說經驗（*transcribing experience*）、（四）分析此訴說之經驗（*analyzing experience*）、（五）閱讀此再表達之經驗（*reading experience*）。本研究的研究過程大致依照此五階段進行，其說明如下：

（一）關注此經驗

指對原始經驗所產生之意念或圖像之反射、回憶及重組，對社會事實重新建構。此階段研究者需利用訪談技巧去引導研究參與者關注在此經驗之中（Riessman, 1993）。身為一位質性研究者不只要時時「看」和問，還要去加以感受，此階段在研究進行前先與指導教授討論並擬定好進入現場時要用的訪談大綱內容詢問手足，並以滾雪球的方式將資料盡量蒐集的窮盡為止，然內容中可能因為在訪談的開始至結束時所擬定的主題並未能切中要點，所以在每一次的訪談中，研究者會再將有疑問或不明確的問題再拋出，再重新詢問找出關鍵點；過程之中，隨時對訪談中的研究參與者的回應表現高度的興趣，並且時時鼓勵參與者進一步提供資料，充實研究內容。

（二）訴說此經驗

「訴說」是一種個人言詞上的演出，在對話情境中，將事情原委予以組織化，說明過程的發展及轉折，並延展意義與重新詮釋，此即是一種個人言辭上的呈現（Riessman, 1993）。此一階段由研究者來問問題，讓研究參與者盡量暢所欲言的分享他們的歷程，並在他們述說一段段歷程的同時，速記要點並和參與者彼此交換想法，確認過程中的一些意義。

（三）轉錄此訴說經驗

研究者不但參與在談話之中，亦經由轉錄、錄音、選擇性節錄成研究資料，此階段為研究者的「詮釋」實踐（Riessman, 1993）。此一階段為開始進入每一次訪談後的後續工作處理項目，所有的錄影、錄音資料則於訪談當日做好標示，而研究者會在訪談完的二日內，將與手足的訪談內容轉

譯成訪談記錄文字稿，並請受訪手足的檢核，待確認無誤之後，再將所節錄出來的文字稿資料分門別類，另在所需的資料旁書寫下自己對此一段訪談內容的詮釋為何。

（四）分析此訴說經驗

此部份的分析是研究者如何收入、捨棄、節錄、凸顯、安放標題，並決定表現資料的風格，此時研究者的價值觀及理論視角等再度進入（Riessman, 1993）。此階段個人會將謄寫後的文字資料，分類出一些類型（categorization），並給予適當的標題，例如：父母的愧疚、交友的壓力、對婚姻的考量等。此外，將具有關連性的類型或內容做聯結（connection），以建立類別間的關係（bridging），並將訪談中的感受與省思佐以相關文獻，分析且建構出研究理論。

（五）閱讀後再表達之經驗

此為最後一個步驟－透過研究同儕的閱讀參與。透過研究同儕的檢視，使研究同儕閱讀後的感受和研究參與者所要傳達的概念相同，也就是說研究者分析後的結果能不失原意。此階段著重於考量研究同儕的檢核，因為在閱讀的過程中可能會因為時空背景的不同而解讀出不同的經驗。

最後，研究者採取敘說研究來做分析，需注意以下的事項，此有助於讓研究者在研究現場中有所依據外，另期許研究者在過程中時留意並省察言行是否得宜：

（一）如何讓研究參與者真實且組織化的將事情原委表達出來，是有賴研究者和研究參與者之間良好的互動。對研究者而言，在每一次的訪談過程中對自己的儀表以及態度都要隨時的注意，因為對方敘述的經驗故事，及研究者所呈現的反應，包括表達出對敘述的興趣、真實度與經驗價值等，都會影響研究結果。

（二）因為在選定此篇主題作為研究之前，研究者已經長期與結節性硬化症病友家庭接觸，對他們的背景也有一定的瞭解，所以在研究期間研究者的價值觀及學經歷背景都會不斷的呈現在研究內容中被放大檢視，所以研究者亦要小心謹慎的處理個人意見及判斷，以避免失去了受訪者所傳達的訊息。

（三）敘述是一種線性的表達方式，而思考、經驗在腦海中，除了有線性的資料外（像故事、小說般），還有關聯與判斷是跳躍式的，更有整體的感覺模式。所以當研究參與者透過線性的方式敘述他（她）們的故事時，研究者即能獲得答案，但研究者必須在研究參與者訪談開始後，將其背景資料與敘述方式迅速的做判斷整理，調整訪談技巧。所以當研究者在每一次訪談完後兩日內，即儘快將錄音檔轉成文字檔案，並結合現場所見，速記在訪談筆記中將其逐一的分類，以方便日後能將分類後的文本資料進行完整的整理與歸納。

（四）敘述的過程不僅是經驗的整理，另外研究參與者的情緒起伏，語氣輕重、甚至肢體表情等，都是對此經驗的感受結果。因此研究者在研究過

程中應細心觀察，將現場觀察所獲得的非語文資料以逐字稿轉譯符號紀錄（參見表 3-2），才能更清楚事件原貌與結論。



第二節 研究對象

陳向明（2004）主張「在研究開始之前，我們就先應該問自己：我希望到什麼地方、在什麼時間、向什麼人蒐集什麼方面的資料？我為什麼要選擇這個地方、這個時間和這些人？」鈕文英（2007）則建議在研究選擇上宜選擇自己有興趣、有意義和可行的研究作為研究主題。基於此，研究者結合了職場以及過往經驗的影響，擬定出研究主題中的研究參與對象。研究者工作職場為特殊教育領域教師，曾帶過結節性硬化症患者，而自己本身也是結節性硬化症患者之手足，長期參與結節性硬化症協會相關活動並擔任志工，基於這些因素，選定要了解身為結節性硬化症患者手足，其對父母期許與罕見疾病手足的看法，這個主題進行研究，至於所選定的研究對象，是在擔任協會舉辦親子旅遊活動的志工時所認識的，當時結節性化症患者之姊姊國一，患者母親帶著姐姐和患者一起參與活動，因為患者情況較為特殊需要志工協助，因此和此家庭有較多時間相處，也在兩天一夜的活動中，取得受訪的意願，之後便透過 msn 及 email 和媽媽維持聯繫；而另兩個家庭的受訪對象，是在研究者大四時進行專題研究認識的，一直都以 msn 的方式連繫，有時參加協會活動時，也會碰到其父母和患者手足。

質性研究著重於選擇能夠豐富回答與解釋研究問題的參與者，以便能深入說明所關切的問題（引自鈕文英，2007）。故本研究在經與指導教授討論後，採取立意取樣法（purposive sampling），選擇手足可清楚說明自己想法，並有意願進行訪談的結節性硬化症患者家庭。研究者是因為自身背景發展成論文的題材，認為結節性硬化症患者手足具有其獨特性及稀有性，所以在選擇研究題材時，想以此方向搜尋符合的研究對象。研究方向的對象為「結節性硬化症患者之正常長子女手足」明確之後，接著，就是

「找出研究對象在哪裡？」研究者的研究對象很幸運的在活動中認識，並且表明願意受訪，研究中的「對象」有了確定，接下來便要著手進行即將進入現場的前置準備工作。表 3-1 為本研究參與者的基本資料：



表 3-1 研究參與的資本資料

結節患童 暱稱與年 齡	研究參與 者暱稱	與結節 患童的 關係	研究參與 者目前的 年齡	研究參與 者目前的 職業	研究參與 者受訪次 數	研究參與者 受訪時間
喜寶						
22 歲 (78 年 次)	患者手足 (喜姊)	姊妹	74 年次 (26 歲)	特教老師	0	無
	患童手足 (福姊)	姊妹	83 年次 (17 歲)	高中生	5	2011/01/22 ~ 2011/02/20
福氣						
10 歲 (90 年 次)	患童母親 (福媽)	母女	53 年次 (46 歲)	高中老師	3	2011/01/22 ~ 2011/02/20
	患童父親 (福爸)	父女	50 年次 (49 歲)	服務業	1	2011/01/22 ~ 2011/02/20
實在						
28 歲 (72 年 次)	患者手足 (實哥)	兄弟	69 年次 (31 歲)	電子科技 業	5	2010/03/05 ~ 2010/03/27
順翔						
26 歲 (74 年 次)	患者手足 (順哥)	兄弟	70 年次 (30 歲)	職業軍人	5	2010/04/02 ~ 2010/04/24

結節患者及各研究參與者的詳細資料另述如下：

- (一) 喜寶：目前在家準備身心障礙特考，生活自理能力、智力正常，有些微自閉症傾向，對於特定事務相當堅持，例如：洗手要搓揉 30 次、關水龍頭要推 5 次等等。
- (二) 喜姊：現職特殊教育教師，目前在研究所進修碩士，熱心協助協會事物，經常安排妹妹參與協會活動，都會整家人一起出席活動。
- (三) 福氣：目前就讀於某縣特殊教育學校，會以動作、聲音表達需求，生活自理需要家人協助，生理年齡為小學三年級，但心理年齡約莫兩三歲，目前仍持續在醫院進行職能、物理、語言等治療。
- (四) 福姊：國中二年級，經常跟媽媽和妹妹一起參與協會活動，但都在旁邊看媽媽協助妹妹用餐、大小便，都是媽媽請求協助才會來幫忙，主動協助的機率較低。
- (五) 福媽：媽媽為福氣的主要照顧人，現職高中老師，積極樂觀，經常帶福氣和福姊參與活動，面對福氣用哭鬧方式要求時，媽媽總是溫和堅定安撫福氣，並請姐姐一同協助福氣，會主動跟活動參與志工，或其他家長談論福氣的狀況。
- (六) 福爸：較少參與協會活動，提供福氣經濟上的支援，工作較忙碌，照顧福氣的責任主要是福媽身上。
- (七) 實在：唸讀碩士班，也同時準備身心障礙特考，生活自理情況良好、認知能力良好，會自行訂定讀書計畫，按照設定的目標執行。
- (八) 實哥：在外地工作，與弟弟感情還不錯，每隔週休回家都會跟弟弟一起運動，談論最近生活狀況，也會給予弟弟就學、就業上的建議，較少參與協會的活動。

(九) 順翔：喜歡畫漫畫，目前在家中，父母對其照顧有佳，尤其是母親，會替他打理生活事物，生活自理能力尚可、認知能力正常，行動能力良好。

(十) 順哥：現為職業軍人，家中經濟狀況佳，對於弟弟未來生活已有規劃，有時會跟弟弟討論他最喜歡的漫畫，對於協會的活動較少參加。

進入研究場域之前，研究者雖然和研究對象已有初步認識，但對於研究主要對象福氣姊姊，沒有正式對話，只是先透過福氣母親了解姊姊對福氣的態度和相處方式，故正式進行訪談前，研究者先用網路通訊的方式和福姊互動，以自己的經驗和福姊分享，進行採訪時讓福姊能敞開心胸和研究者傾訴自己的故事。

另位兩位研究參與者已成年，且與研究者認識多年，經常在網路及電話上溝通聯繫，除了面對面訪談之外，經常以網路通訊了解生活近況。這兩位研究者可自行與研究者進行深入訪談、互動，故沒有和其父母訪談，直接針對兩位研究對象進行訪談，並收集相關資料。

第三節 研究工具

本研究以半結構式（semi-structured indepth interview）的深度訪談為主要進行蒐集資料的工作，另輔以錄影、書面等相關資料作為第四章資料分析的重要要件。然而在質性研究中，研究者本身即是最主要的研究工具，除此之外，尚包括訪談大綱、錄音器材、省思札記及相關文件等，茲分別說明如下：

一、訪談大綱

由於質性研究經常從一開始利用廣泛的問題蒐集一般性的資料，而後藉由檢查（尋找證據）、考驗（深究）、確定問題，逐漸形成研究焦點（高敬文，1992）；因而在研究問題方面研究者將研究方向鎖定研究對象其對結節性硬化症的認識、互動關係，及自我角色認定列出訪談大綱，作為研究者資料蒐集之主要綱引，引導受訪者談話之方向。

研究者根據所欲探究方向，訂定半結構式訪談大綱（參見附錄三），規劃研究者所欲談論之主題，透過與研究參與者的訪談，反覆進行資料蒐集與分析步驟，瞭解結節性硬化症患者其正常手足，對父母期許及手足關係的看法，蒐集資料時並無按照大綱逐一發問，也不受限於其題目內容。

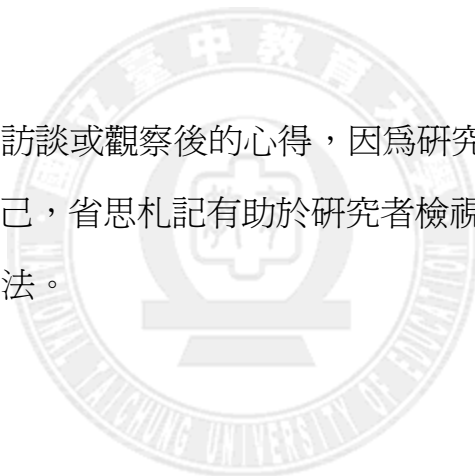
研究者根據研究目的將大綱分成三大項，每一項以 8~10 題問題為內容詢問，研究者考量研究過程中可能會有疏漏之處，隨時與受訪者保持聯繫，並在訪問過程中反覆詢問研究參與者，補足遺漏之處增加資料的豐富性。

二、錄音器材

錄音筆除研究者的訪談內容外，研究中所需訪談的研究參與者，經過各研究參與者的同意而使用錄音筆錄下每一次的訪談內容。本研究使用的錄音筆，無需轉檔即可在電腦整理收聽或燒錄。每一次訪談時皆有測試錄音筆功能狀態是否正常、測試電量是否充足、測試聲音的收錄是否清晰等，總之，在訪談時研究者都將錄音設備測試完妥後才使用。

三、省思札記

省思札記是每次訪談或觀察後的心得，因為研究者本身即是研究工具，需要時時反省自己，省思札記有助於研究者檢視有關訪談及觀察後或研究過程中的任何想法。



第四節 研究者的背景與角色

一、研究者進入研究前的職場與專業背景

研究者為國立屏東教育大學特殊教育學系畢業，學士畢業後，便積極參與結節性硬化症協會所舉辦的相關活動，目前為協會固定志工，希望將自身的教育專業及身為手足的背景，為結節性硬化症協會貢獻一己之力，經過半年特殊教育實習，對於特殊教育領域在早期療育這一塊期許有更多認識，便於九十七學年度順利取得就學資格，在職進修期間對於協會舉辦活動仍積極參與，透過對於早期療育的專業素養幫助更多學齡前結節性硬化症患者及其家庭，除自身專業能力外，也以手足身分向其他病友家庭分享經驗，期能對所有病友家庭有所助益。

研究者將所學能力及手足背景運用於研究訪談之中，使得訪談資料得以廣泛與深入；另在理論基礎方面，研究者除國立屏東教育大學特殊教育學系畢業，修畢相關特殊教育課程 168 學分，並陸續於台中教育大學早期療育研究所選修本所教授所講授的「教育研究法」以及「質性研究」等課程，聆聽授課教師實務經驗之分享與心得過程中，盡量閱讀此類相關期刊、論文及專家學者之著作，並試著動手評析與摘要，以提升閱讀的能力，且透過質性研究實際訪談觀察，撰寫初步研究報告與心得，皆對研究者在研究能力上有實質獲得與助益。

二、研究者面對研究參與者的角色

在研擬研究計畫之初，內心不斷反覆詢問自己：「在研究中研究者該

扮演怎樣的角色？」「如何客觀且力求中立的進行研究？」質性研究過程中，研究者的角色與研究對象的關係，會深受研究者個人因素以及研究者與被研究者之間的關係而影響。前者或因自身之閱歷、文化背景、個人特性、切入問題的角度以及個人與研究問題有關的生活經歷影響；而後者的關係包含數種，如局內人與局外人、熟人與陌生人等（陳向明，2002）。

研究者本身即是「研究工具」之一，而研究者發現所散發的個人特質中，易對他人保持同理的能力與易於互動的親和力，並能忍受諸多事物的不確定性、模糊性及多元解釋；此外，研究進行之前，研究者與研究對象只見過一次並不熟識，兩者間以陌生人的形式維持著，此種關係，讓研究者有助於讓所設計的訪談過程中客觀且中立。

但一旦研究開始進行，原本陌生的關係，將可能有所轉變，角色轉換由局外人而成局內人，這時，當關係的處理良好時，研究參與者提供的資訊或許更能有效的回答研究問題。不過研究關係的建立可能加速研究的進行，也可能會對研究有所阻礙（高薰芳、林盈助、王向葵譯，2001）。鈕文英（2002）認為熟悉的局內人角色可能會限制了研究者在分析資料的廣度，也可能造成在拿捏不同角色分際上的困難，所以在研究進行前及進入場域內，個人必須謹慎且反覆不斷地反思與盡可能中立處理每一步思維。

研究者因為服務關係長期與結節性硬化症家庭有接觸並取得相互熟識、瞭解的機會，且自身為結節性硬化症患者之手足，故至研究現場中極可能很快的成為「局內人」的角色。「局內人」比較容易理解研究對象的看法，並從他們的角度對研究結果進行解釋，透過「陌生」卻「局內」的關係進行訪談，仔細「聆聽」他們「說話」，讓他們感受溫暖及安全，自己並能在過程中體驗心路點滴，感同身受當下的每一刻，而在訪談之餘，

能時時省察自己，讓自己沉溺於成為他們的一份子時，仍能保有理性的頭腦，給予自己與對方一個客觀、清晰的「真相」。



第五節 資料處理與研究倫理

質化研究的最後階段是分析、詮釋以呈現研究結果。而質化研究往往收集龐雜的語言資料，如何在其中尋找出脈絡意義，需我們不斷反覆閱讀訪談資料，發揮判斷力和創造力（李奉儒、吳芝儀，1995）。質性研究的報導書寫，反映了我們對研究倫理（即我們的自省位置，被我們的聲音（voice）以及我們對閱讀人的關注）以及我們對研究過程的重視（胡幼慧，1996）。胡幼慧還提到：通常質性研究不論是透過何種方式蒐集資料，都會採集大量的語言資料，如何解釋、分析這些資料，便益形重要。因此「敘說分析（narrative analysis）」亦稱為「言辭分析」或「言說分析」，便扮演了質性研究分析方法上重要的角色。

「敘說分析」的重點乃在於我們將「生活故事和對話」的表達本身視作「研究問題」予以剖析。亦即，我們不僅是將所聽到的故事、說辭、對話視作「社會真相（social reality）」，而是將之當作經驗的再次呈現（representation）（胡幼慧，1996）。Riessman（1993）將這種「經驗世界的再次呈現」分為五個層次，用以說明我們與經驗在呈現的關係過程。

也就是從「關注此經驗」（attending）：包括對原始經驗所產生之意念或圖像之反射、回憶及重組起，經由「訴說此經驗」（telling）：將事情原委加以組織，並說明過程的發展及轉折，以及其所面臨之情境、「轉錄此訴說經驗」（transcribing）：由所參與的對話中，將說話人的聲調、語氣、停頓等以文字呈現，並加以詮釋其所代表的意義及訊息、「分析此訴說經驗」（analyzing）：透過我們的收錄、切割、節錄，呈現研究結果，而此時之分析可能受到我們個人經驗及價值觀等的影響、最後至「閱讀此再表達

之經驗」(reading)：當研究完成後，需考量所涵蓋之讀者的層面，因為每位讀者的思考、角度不同，而對研究結果將有不同的解讀與看法（引自胡幼慧，1996）。

此外，潘淑滿（2003）指出，質性資料的分析主要的要素有三，包括資料化約（data reduction）、展現（data display）與結論（conclusion）等。所謂的資料化約指的是我們根據一個明確的概念架構，將資料進行有系統的簡化過程。至於資料展現則是指我們以有系統的方式，將簡化的資料重新加以組織並賦予意義，並透過適當的方式展現的過程。結論則是指將一般性的觀念，逐步發展出具體的概念或主題，進而運用對照、歸納、比較的方式，將這些概念逐步發展成主軸概念，作為理論的基礎。茲將我的資料分析與處理的方式，以及研究信賴度與研究倫理，分別敘述如下：

一、訪談錄音及觀察之整理

切割出來的資料依照原始逐字稿的位置進行編碼，逐字稿的編碼順序以資料蒐集、研究參與者、訪談日期形式呈現，如訪/福媽/20100928，表示研究者於 2010 年 9 月 28 日以訪談方式所獲得的文本資料，方便研究者能隨時且清楚的搜尋到資料。由於受訪者的非語言行為，不僅可以提供有關受訪者個性特徵和生活習慣方面的資訊，而且可以幫助理解其語言行為，乃是研究中關鍵且重要的資料來源，因此逐字稿除標上時間、地點、情境外，並盡可能將受訪者表現出來的動作、表情、語氣等，作重點式的描述與記錄。表 3-2 的「轉譯符號表」，說明訪談及觀察時所出現的語氣和行為轉譯為文本資料時採用的符號。

表 3-2 逐字稿轉譯符號說明

符號	代表意義
F、M、S、B	代表家中成員：F（father）表示福爸、M（mother）表示福媽、S1（sister1）表示喜姊、S2（sister2）表示福姊、B1（brother1）表示實哥、B2（brother2）表示順哥
R	R（researcher）代表研究者
（）	用來註明非語文表現的符號。例如：他很開心（表情若有所思）。
…	表示語氣未完。例如：你覺得…他…在想什麼？
……	表示省略。例如：這是這樣做的，就像……，你看完成了。
O	表示匿名資訊，如、O 機構、O 醫院。

對於錄音的內容我反覆聆聽，並在轉成逐字稿後重複閱讀，以找出研究參與者所要表達的真正意涵，同時反省自己的訪談技巧與內容，是否有偏離主題或是否需要再追問的地方，並加以註記，再來是整理出不清楚或缺漏的部分，作為下一次訪談時的追問的內容，及訪談技巧方面的改進。

二、編碼

從事「質性研究」的我們，往往會面對堆積如山的資料不知所措，Patton（1990）也指出，質性研究的挑戰性，乃在於需要從大量的資料中尋找出意義所在，減少訊息的數量，辨別出對所言之事物具有重大意義的組型，並為展現資料所揭示的實質內容建立起架構（引自吳芝儀、李奉儒譯，1995）。因此編碼登錄的工作，便是研究過程中相當困難卻相當重要的工作。我對於所蒐集到資料的編碼，以「資料蒐集方式/資料來源/時間」的方式來進行，如：訪/福姊/20110129。而在資料整理與分析的過程中，我

反覆閱讀訪談、觀察逐字稿的內容，在文本和經驗之間來回檢視。

三、綜合與連結

將分析的結果加以組織，形成初步的架構，藉由討論，反覆修正分析架構內容，接著從所收集的資料當中，找出故事線，以歷程的方式將主題之間作適當的連結，描繪出研究參與者的生命故事與生活經驗。

四、研究之信賴度

該如何建構質性研究信效度的問題，由詮釋學的角度來看，效度既然可以存在於文化、意識型態、性別思考、語言乃至於標準之中，研究者就不可能自立於訪談資料以外，因為這一切散亂的故事畢竟要經過研究者的篩選與編派，才能夠將受訪者提供的個人故事，與鉅觀的結構性問題相互串連。因此，研究者、被研究者、以及社會文化的互動關係，正是質性研究建構效度的關鍵所在（胡又慧、姚美華，2004）。

但質性研究的信、效度到目前為止仍然受到很大的爭議，學者們一致認為信、效度是量化研究的產物，質化研究應有自己的標準（王文科，1997；胡幼慧，1996；陳向明，2002）。陳向明（2002）指出質的研究效度指的是一種「關係」，即研究結果與研究其他部分（包括研究者、研究的題目、目的、對象、方法和情境）之間的「一致性」。意思是說質性研究的效度所表達的關係是相對的，不是絕對的「真實有效性」。因此，我們說某一表述是有效的，只是說此一表述比其他表述更為合理。這同樣在高敬文（1996）所引自 Guba 的話中可看出學者有相同的認同，而 Lincoln 和 Guba 亦在質性研究效度提高了思考的層次，將「信賴度」

(trustworthiness) 取代了「效度」，強調研究者對自身視角的自省及自覺，並注重被研究者及讀者的聲音與研究成果的行動意義以及省思研究倫理的層面（胡又慧、姚美華，1996）。

Lincoln 和 Guba 使用「信賴度」為研究品質而把關，因為強調研究者與研究參與者間的密切關係，因此使用了不同的指標來評估信賴度，即可信性（credibility）、遷移性（transferability）、可靠性（dependability）和可驗證性（confirmability）。以下為 Guba 和 Lincoln 所提出考驗信賴度的見解，及研究者的作法，研究者依據 Guba 和 Lincoln 的四項信賴度指標著手，以期提高本研究的信賴度（引自鈕文英，2006）：

（一）可信性（credibility）

質性研究關心的是研究者是否充分而適當的呈現研究參與者對實體的多元觀點（鈕文英，2006）。

1. 三角驗證

何謂三角驗證（trangulation）？依據 Lincoln 和 Guba（1985）的說法，包括了方法間的三角驗證（between-methods triangulation，如不同方法的三角驗證）及方法內的三角驗證（within-method triangulation，如不同資料來源的三角驗證、不同研究者的三角驗證和不同理論的三角驗證）（引自鈕文英，2007）。

本研究為質性研究，以半結構的深度訪談來蒐集資料，訪談對象以結節性硬化症患者其正常手足為主要訪談對象，訪談時不預設任何時間，以

求得資料飽和為主，有需要相關資料會以研究對象之省思、日記、網誌等輔助，所以屬於方法內的三角驗證，藉此以增加訪談內容的真實性，研究進行後依情況再作補充。

（二）遷移性（transferability）

研究者的責任是詳盡的敘述立意取樣的方法，以及對研究場域和研究結果做深厚描述，讓讀者去評估兩個情境的相似程度，以決定其遷移性（鈕文英，2006）。研究者會將原始的訪談資料轉譯成逐字稿後，再將資料進行分析與詮釋，儘可能詳盡且忠實的呈現出符合該主題的整體性，研究者以前人所研究的文獻資料作為研究佐證，試圖發現出與文獻中相類似的情境。

（三）可靠性（dependability）

質性研究認為現象是瞬息萬變的，故不太可能製造出同樣的結果，因此接受研究工具的不穩定性（鈕文英，2006）。針對可靠性的提升，研究者會多方利用研究過程中的各式資料，如訪談過程筆記、省思札記等增加對研究內容的可靠度。

（四）可驗證性（confirmability）

質性研究在此強調資料是否為可驗證的，而不再一味堅持研究者的中立（鈕文英，2006）。研究者在詮釋的過程中，需如實而非陳述天馬行空或過於主觀的見地與描述，並對研究參與者的說法及觀點保持中立的立場，以同理心去聆聽及看待，藉此避免影響研究參與者對問題的思考及理解。

五、研究倫理的遵守

研究倫理係指進行研究時必須遵守的行為規範的意思（林天佑，2002）。美國心理學會（American Psychological Association）在《報導和出版科學資訊的倫理標準》第 6.19 條曾指出：「研究者要充分尊重並遵守參與者的一切承諾。」（引自鈕文英，2006）作為一位質性研究者，我們享有某種特權，可以傾聽別人的生命故事，透過別人的眼睛來看世界；因此，我們不僅要珍惜，而且要謹慎地行使這些特權，避免讓研究參與者受到傷害、脅迫或貶抑（陳向明，2002）。本研究因為採用質性研究，所以必然與研究參與者有近距離接觸且互動的特性，所以當雙方藉由研究而產生關係時，倫理問題便油然而生。而緊接著研究者與研究參與者間動態的過程的轉變，亦會帶出諸多涉及倫理的問題，處理上不得不小心與謹慎。

研究倫理有如職業道德，是從事教育研究者專業精神與專業態度的重要表徵，如缺乏研究倫理的規範，研究的結果可能會危害教育學術的發展，也可能影響教育的實際，研究者不可不慎（林天佑，2002）。研究者將所需注意並遵守的部分，列點如下，以期在研究過程中時時提點自己並尊重研究參與對象：

（一）研究者的角色與態度

在質性研究中，研究者本身就是重要的研究工具，研究者的技巧、能力、敏感度及嚴謹性，都是影響研究效度的關鍵（簡春安、鄒平儀，2004）。因此，研究者對於研究對象的看法、研究過程中倫理的要求、研究者在研究情境中的反應等，都會影響研究對象在研究過程中權益保障的程度。

本研究是以結節性硬化症患者其正常手足為研究主題，以其對父母期許和手足關係的看法為主軸。因此，研究者在撰寫論文計畫書之前，重視的是研究對象本身的優勢與資源，並不以研究對象的弱勢與缺陷

(weakness) 作為研究主題，以避免研究果導致「責備受害者」的意涵(余漢儀，1998)。在整個研究過程中，研究者也會秉持質性研究重視研究對象主觀經驗的特色，對於研究對象所陳述的主觀感受、經驗及想法，皆以信任的態度予以接受。

由於本研究主題涉及研究對象內心深刻感受的陳述，若研究過程中遇到研究對象因為回憶生命歷程，而產生像是流淚、傷心、憤怒、難過等情緒反應，研究者會立即暫停訪談，並以同理、關懷等會談技巧，處理研究對象的情緒。此外，研究者也會不斷累積質性研究之相關知識，並注意與結節性硬化症相關之政策議題，以其在研究進行過程中，增進自己對於研究對象本身及所處環境脈絡的深刻理解，並透過相關能力的累積，使自己在資料收集、整理與分析的過程，能更具嚴謹性，以呈現更符合研究對象真實狀況之研究結果供社會大眾瞭解。

(二)徵得研究對象的同意

研究的進行必須在研究對象自願同意參加的情況下開始進行。因此，在研究進行前，研究者必須先將研究的主題、目的、性質及研究對象在每一個研究過程中可能遇到的處境做詳細說明，並在確認研究對象在瞭解上述資訊、同意參與研究之後，研究才可以正式進行。在本研究中，研究者會在訪談進行之前，向研究對象詳細說明上述研究資訊，並確認研究對象

參與研究的意願，並簽署參與研究訪談同意函（附錄一）之後，才進行本研究的資料收集。

(三)訪談內容與資料處理的保密

研究者在進行研究時，對於資料的獲取上，常常具有特殊的權利。因此，研究者必須常常提醒自己在獲取資料的方法、過程中，必須更重視對於研究對象隱私權的維護。在本研究中，研究者在資料收集與分析過程中，會不斷思考資料對於研究對象而言，其敏感度有多大，要將資料呈現到何種程度才不致觸犯研究對象的隱私權之外；也必須注意所有的研究情境與環境是否會使研究對象失去匿名或隱私的安全感；最後研究資料及結果的公開程度，也必須以保障研究對象的隱私權及匿名感為重要的考量。而這些保密的方式與程度，研究者皆會在每一個研究過程中與研究對象及指導教授做充分的討論，以維護研究中保密的倫理原則。而在本研究中對受訪者的引述及介紹皆由研究者以匿名方式命名（如：喜姊、福姊、福媽、福爸、實哥、順哥及協會人員等），而非受訪者真實的姓氏，以維護受訪者匿名性的權益。

(四)保護研究者在過程中不受到生、心理上的傷害

學者 Babbie（1995）認為讓研究對象不致在研究過程中遭受生、心理的傷害，是所有研究倫理守則中最重要的一項。因此，在本研究進行的過程中，研究者會隨時檢視研究進行的每個步驟對於研究對象生、心理狀況的影響，像是對於研究結果的分析與詮釋，會不會有錯誤或是負向解釋的

情況，讓社會大眾在閱讀本研究報告後，對於研究對象有負向或偏頗的看法；此外，研究進行過程中，研究者也必須時時注意研究對象的情緒狀態，視研究情境給予研究對象情緒的安撫與處理，不會只追求研究的進行，而將情緒受到影響之研究對象棄之不顧；若研究進行過程中，研究者發現研究對象需要某些資源，或是對於其重要資源訊息不瞭解之情況時，研究者也可以協助研究對象獲致相關資源的訊息，以協助解決其當時所遭遇的問題。



第四章 分析與討論

本章依據四個家庭的故事分述成四節，第一節為研究者自己的故事，另三節分別為福姊、實哥、順哥的故事，研究者先以自我敘說的方式鋪陳自己的故事，選擇研究者想要陳述的主題探討，福姊的故事因她尚未成年也採訪了其父母，從中編撰適當深入分析的內容，另兩位成年手足也是經由研究者詮釋後，述說他們的故事，這四個章節都是以「類別分析」的方式敘說故事，從罕見疾病患者的教養問題、家庭的互動情形、父母手足心理調適，以及現有的社會支持等面向，以手足的角度探討結節性硬化症對整個家庭的影響、父母對手足的期許、正常手足對於父母期許的回應，及正常手足與結節性硬化症患者相處時的自我角色，第五節綜合討論四個家庭的差異並總結和過去的文獻比對分析，提出研究者的看法。

每個家庭的故事均依據本研究的四大目的組織，第一個部份為結節性硬化症對整個家庭的影響，此部份先敘說因每位結節性硬化症患者症狀殊異而帶給家庭的壓力，接著分別論述結節性硬化症患者對父母與正常手足的影響，第二個部份為結節性硬化症患者父母對正常手足的期許，第三個部份為正常手足對於父母期許的回應，第四個部份則為正常手足看待與患者相處之自我角色，因應每個家庭的情況編撰相關重要事件敘說。

第一節 喜姊的故事

以下從喜姊角度看結節性硬化症患者對家庭造成的影響，分成結節性硬化症對整個家庭的影響、父母對於正常長子女手足的期許、正常手足對父母期許的回應及正常手足看待與患者相處之自我角色等四個部份論述之：

一、結節性硬化症對整個家庭的影響

罕見疾病對我們家而言，只是個少見的專有名詞，而「結節性硬化症」這樣的醫學名詞，對我們家來說更有一種陌生卻無法抗拒的情緒，從無知懼怕到接納了解，進而積極面對，我們似乎被許多外在因素牽引著，也必須時時刻刻調整自己的心態，而從妹妹出生後，妹妹的教養問題就深深困擾著我的父母，我也因為妹妹的關係，必需學著「讓步」，研究者試著依據時間軸，敘說從妹妹出生後因結節性硬化症的多樣化病症對整個家庭所造成的影響，接著論述妹妹的教養問題分別對父母、正常手足造成的衝擊。結節性硬化症對整個家庭的影響，研究者試著將其分成結節性硬化症帶給家庭的壓力、對於父母的影響及對於正常手足的影響敘述如下：

（一）結節性硬化症帶給家庭的壓力

結節性硬化症是一種無法抑制腫瘤生長的罕見疾病，會在全身各處長神經纖維瘤，臉上也會有皮脂腺瘤，身體會有大塊的白斑等病症，但隨著患者神經纖維瘤的多寡，每位結節性硬化症者障礙程度殊異，帶給家庭的壓力也有所不同，而妹妹的情況是在腦部、眼睛、心臟等器官有神經纖維

瘤，臉上也有皮脂腺瘤，大部分的纖維瘤長在腦部，造成妹妹在病因確診前癲癇不斷，而我們在了解妹妹是結節性硬化症患者時，也同時領悟到「有錢能使鬼推磨」，妹妹的病症帶給我們家的壓力可以分爲，因爲腦部腫瘤需要動刀而延伸在醫療資源匱乏下的黑箱作業——「紅包文化」、我們最擔憂的事——下一次的腦部手術？以及腦部手術誰來給付？醫療保障的問題，妹妹臉部的皮脂腺瘤則是她畢生想要去除但卻是永遠無法實現的心願，妹妹的障礙程度雖爲輕度，但就業之路卻困難重重，以下分成「紅包文化」、我們最擔憂的事、醫療保險規劃、永遠無法實現的心願、哪裡是適合「他們」的位置？等部分論述之：

1.醫療資源匱乏下的黑箱作業——「紅包文化」

妹妹的神經纖維瘤大多長在腦部，因此當神經纖維瘤壓迫腦部導致水腫時，就必須要開刀切除腦部的神經纖維瘤，安排手術前發生一件令我們無法理解的事，開刀的醫師群要求要符合文化，要先包紅包才會將手術處理好，將妹妹腦部的腫瘤清乾淨，那時候醫療費用就龐大的嚇人，還要求要幾萬塊的紅包，我們哪有這樣的能耐，爸媽苦苦哀求請醫生幫忙：「紅包我們包不起，請醫生高抬貴手幫幫忙！」（日記/喜姊/20001123），醫師只說了一句：「那就沒辦法了」，便進手術室幫妹妹開刀，在外等待的爸媽焦急萬分，深怕因爲少了這紅包文化，妹妹因此小命不保，媽媽在電話裡刻意壓抑情緒向我轉述醫生對妹妹病症的宣判：

「醫生沒有說太多，只說是一種無法抑制腫瘤生長的疾病，各個器官都有可能長出像結節的腫瘤，臉上也會有皮脂腺瘤，就像鯊魚皮，身體會有白斑，腫瘤在腦部會造成癲癇，所以妹妹一直癲癇發作……需要接受腦部手術」（日記/喜姊

/20001123)。

媽媽不忍在電話中告訴我醫生的要求，事後媽媽談起這件事時，就會想到妹妹進入手術室前還安慰父母：「媽媽妳不要擔心我很快就出來了，醫生說我只是進去睡覺而已」(日記/喜姊/20001123)，聽到妹妹這麼說，媽媽當時的心像千刀萬剮一樣，對於自己無能讓妹妹接受最好的醫療安排，媽媽覺得相當自責。

2.我們最擔憂的事—下一次的腦部手術？

雖然醫生告知我們一些關於結節性硬化症的相關症狀，但沒有人知道神經纖維瘤，何時會壓迫腦部？而妹妹的腦袋到底又要被剖開幾次？妹妹工作的第二年，癲癇發作的頻率又開始增加，起先我們不以為意，想說她可能是太累了，帶她到診所就醫，醫生認為可能是感冒引起的，這樣的情況持續三天，妹妹依舊沒有好轉，下班後呈現昏睡狀態，連起身吃飯的力氣都沒有，爸爸焦急的喊道：「要不要叫救護車直接送醫院」(日記/喜姊/20080517)，媽媽考量妹妹的身體狀況決定隔天送醫。

醫生宣告妹妹的腦部水腫情況相當嚴重，必須要立刻開刀切除腦部腫瘤，媽媽非常擔憂四處求神拜佛，到處擲杯詢問眾神，是否要讓妹妹轉往醫療設備較佳的大醫院開刀，畢竟腦部手術是大工程，一不小心可能小命不保，親朋好友都勸我們要送大醫院，但我們知道妹妹狀況已經無法再拖延，顧不了這麼多只能盡快動手術，往後這樣的情況會不會再次上演，成為我們心中最大的憂慮。

3.醫療保險的規劃—腦部手術誰來給付？

妹妹的病症令我們憂心，會有甚麼變動無法預知，所以我們很積極要讓妹妹能夠有醫療上的保障，我爸媽均從事壽險業，妹妹目前的保障附加在爸爸的保單裡，因為她所患的罕見疾病，沒有一家保險公司願意承保，在二十二歲之前，還可以附加在爸爸名下，但今年她就要滿二十二歲了，之後誰都無法保證，她腦部或身體其他部位的腫瘤不會再長大，那手術醫療方面的保障誰來提供？吳美霖（2008）研究指出有些年邁父母想利用信託基金未智能障礙子女預存一筆基金，可惜只有少部份信託公司提供此種類型的產品，而妹妹所患的罕見疾病特殊，我們連醫療保障都無法替妹妹規劃，當前的問題已經令我們很頭痛，財產方面的規劃，爸媽只能希望我往後能夠給予經濟上的支援。

4.永遠都無法實現的心願—妹妹臉部的皮脂腺瘤

妹妹很在意臉上的皮脂腺瘤，也因為妹妹小時候，我父母不清楚妹妹特殊的皮膚狀況，讓妹妹臉上留下很深的疤痕，但我們都無法對妹妹開口說明，就算鐳射治療，這些皮脂腺瘤仍然會長出來，因為結節性硬化症是一種無法抑制腫瘤生長的罕見疾病，臉部的皮脂腺瘤也一樣，妹妹曾說：「希望有朝一日可以整容，將臉上的疤痕、小黑點都消除」（日記/喜姊/20040820），因此她一直很努力存錢，不過這心願可能永遠都無法達成，我們卻無法告訴她實情，就連「可能」會再長出來，連這不確定性的「可能」二字，我們都說不出口。

妹妹的腳指頭也有纖維瘤，走路動不動就會因為踢到或碰到纖維瘤而流血，纖維瘤越長越大，妹妹走路、穿鞋都很不方便，但她還是每天保持愉快的心情，其實我們都知道她很在意，第二次腦部手術後，主治醫師建

議腳上的纖維瘤也可以切除，從妹妹的自己翻閱日曆選定良辰吉時的舉動，我們就知道她對於腳上的纖維瘤有多在意。

妹妹腳上的那顆纖維瘤，是在去年農曆年前割除的，看著傷口漸漸復原，她好像已經忘記之前纖維瘤帶給她的不便……那天妹妹選定時間，便很堅決告訴我們要在哪天動手術，而且她很執意要在過年前完成，她說這象徵著有新的一年……（日記/喜姊/20090129）。

我們都不忍戳破妹妹的夢想，希望在妹妹心中仍有一絲絲達成心願的可能性，會讓妹妹對於人生有正向的心念，切除腳趾纖維瘤已將近一年，妹妹對於自己已經看不出來、想不起來是哪個腳趾接受手術覺得很滿意，因為這表示著她想要消除所有疤痕的心願，好像又多了那麼一點可能。

5.哪裡是適合「他們」的位置？—輕度患者的就業問題

妹妹的身心障礙手冊在障礙類別那一欄，之前都註明癲癇等級為輕度，去年九月底我們在協會其他家長口中得知，可以將障礙類別換成罕見疾病，之後就不用再重新鑑定，媽媽每次替妹妹辦理重新鑑定的手續都覺得多餘又煩瑣，她曾無奈告訴我：「對於很多障礙類別的孩子而言，重新評估鑑定是為了讓他們能享有更適性的教育環境，而對於像妹妹這樣的罕見疾病患者，這是一輩子會伴隨的障礙無法改變……」（網誌/喜姊/20100217），身體的腫瘤什麼時候要長大誰都無法預知？只能透過定期追蹤檢查，一旦有狀況就只能開刀切除，服用藥物只能稍微控制癲癇。

雖然妹妹的障礙程度是輕度，外表可能看不出來在認知、溝通上和一

般人有什麼差異，但因為結節性硬化症的特殊狀況，有很多就醫方面的需求，一有狀況就是重大醫療手術，然而回顧妹妹就學階段，在二十幾年前誰懂得「特殊教育」、「個別化教育計畫」、「轉銜服務」等，所以妹妹即便在小二開刀後，課業上已漸漸跟不上普通班進度，但她還是按照普通教育體制完成義務教育，沒有任何特殊需求服務，之所以還能夠繼續進入職業夜校就讀，是因為父親同事幫忙，利用人脈順利通過面試取得就學資格。

妹妹就學階段根本就沒有特教服務，就因為一直沒有延伸到現在，就是就業的問題，大家都認定她就是會癲癇發作，學習狀況尚可，但因為就醫長期缺課，或是曾經動過腦部手術等因素，讓她課業跟不上原班進度，但那時候誰能提供（特殊需求服務）？誰會提供？……很多問題我們只能自己想辦法解決……（省思/喜姊/20050217）。

除了就醫、就學，妹妹的就業情況，也是我們要自己處理，妹妹工讀的聘約到期後，就在家準備身障特考，就業這個部份，也從來沒有人給予我們任何的協助，我們參加協會的就職講座，還有在職訓中心打聽適合妹妹的工作，但其實給予身心障礙人士的工作機會真的很少，好像就只有身心障礙特種考試，可以讓這些身障人士有一份穩定且永久的工作，現在妹妹暫時在家協助管理家務，但哪裡是適合他們的位置？希望政府能注意到罕見疾病的殊異性，規劃適合的就職訓練。

（二）結節性硬化症患者對父母的影響

妹妹誕生後我們全家的生活都跟著轉變了，爸媽開始四處求神拜佛希望能查出妹妹的病因，還必須忍受雙方親友的猜忌，也影響了爸媽的婚姻

關係，此部份研究者先論述妹妹出生前的生活，接著分成四處求神拜佛、父母雙方親戚朋友的猜忌及妹妹的教養問題帶給父母婚姻的衝擊等部分論述妹妹出生後對父母的影響。

妹妹出生前，爸媽經常帶著我到處玩，爸媽早婚，結婚時也才二十出頭，正值愛玩的年紀，我們可以說是全台跑透透，妹妹出生後，因為身體狀況較差，出去玩的機會減少，但和一般家庭相較之下，我們還算是很常出門，阿里山看日出、廬山泡溫泉、淡水老街、屏東墾丁等，這些地方我們小時候都去過不下十次，當然還有很多景點也經常發現我們家的足跡，小時候每個週末我們都在外面住宿，每個去過的地方都留下很多照片。

爸媽房裡的電視上擺放著我跟大妹在廬山泡溫泉的相片，每次看到那張照片總覺得小時候真好，可以到處玩，也不知道甚麼時候開始，我開始覺得妹妹的頭圍比我大，但我爸媽很早婚，很多妹妹身體狀況的細微末節都沒發現，新手父母哪裡懂得要去注意孩子的這些細節，如果是常見的疾病，或是障礙程度相當嚴重，可能可以藉由我跟大妹之間互相比對，盡早發現異狀，媽媽常看著我跟妹妹的相片對我說：「誰都沒想到不吵不鬧的孩子反而是最需要注意的」（日記/喜姊/20010724），年輕爸媽連自己的心理狀態都還不夠成熟，再加上病因罕見，我想我的父母應該都搞不清楚狀況吧！妹妹出生後的照護問題讓父母相當頭痛，父母四處求神拜佛還要忍受雙方親戚朋友的猜忌，對父母的婚姻關係也造成相當大的衝擊。

1.四處求神拜佛

在沒有任何人可以告知我們妹妹到底是生什麼病的情況下，我的父母轉而尋求心靈上的慰藉，原本每個週末的旅遊行程，也變成到各大廟宇求

神問譜，如同徐享能（2000）的研究，身心障礙子女之父母因長期照顧其生活起居，導致身心疲累，甚至缺乏心理支持，在資訊不發達、缺乏醫療資源的小鄉下，似乎傳統的民俗療法，宗教上的慰藉，成為我們家最後一絲絲的希望。

只要有人說哪個地方哪一間廟很靈，爸爸媽媽就馬上帶著我們往那邊跑，希望那邊的神明可以保佑妹妹，讓妹妹好起來，不管多遠我們都去，不管有沒有效果我們都嘗試，只要有一點點希望，我們都不放棄……（日記/喜姊/20010412）

2. 父母雙方親戚朋友的猜忌

在醫療資源不足的鄉下地方，妹妹經常癲癇發作，也讓親朋好友在不明究理的情況下，畏懼和妹妹相處，長輩甚至覺得這是爸媽上輩子積欠的業障，外公、外婆、爺爺、奶奶都曾當著爸媽的面說：「上輩子做了什麼缺德的事，才會生到這樣的小孩？」（日記/喜姊/20010412），並責怪另一邊的親戚，是不是有遺傳方面的問題。

爸媽很早就結婚了，外公、外婆對爸爸很不諒解，認為他這麼早就將媽媽從他們身邊帶走，經濟能力又還沒有一定的基礎，要怎麼養一個家，我出生後，很受兩邊親戚的喜愛，外公、外婆對爸爸的心結有稍微解開，但妹妹出生後，外公、外婆對爸爸的誤解更深，甚至認為是不是爸爸家族那邊有什麼遺傳……（日記/喜姊/20010521）

不只是媽媽那邊的親戚怪罪爸爸，爺爺、奶奶看到妹妹癲癇發作的樣

子，也一味將責任推到媽媽身上，爺爺責怪媽媽：「怎麼會生到一個這樣的孩子？是不是懷孕時有做什麼忌諱的事，沒有好好安胎，才會這樣？」（日記/喜姊/20010521）妹妹癲癇發作一次，爸爸跟媽媽就要多承受一次兩邊親戚的指責，除了爺爺奶奶、外公外婆，有看過妹妹癲癇發作的親朋好友們，也會向我詢問關於妹妹的身體狀況：「怎麼會這樣？她剛剛是發生什麼事？都沒有人碰撞到她，怎麼會忽然倒地？而且還口吐白沫。妳妹妹她怎麼了？我們都沒有跟她玩，她怎麼會這樣？她是生病嗎？還是被魔鬼附身啊？所以才會忽然倒地。」（日記/喜姊/20010521），我當時只顧著玩，哪裡知道妹妹發生甚麼事？也因為大家都不了解妹妹的情況，連我們都不清楚妹妹的病因，每次妹妹癲癇發作親戚們就只會圍觀在一旁閒言閒語，將責任推到另一邊親戚的身上，小時候好像就是這樣，兩邊的親戚怪來怪去，都說自己的家族沒問題，一定是對方出了問題，才會生出這樣的孩子。

3. 妹妹的教養問題帶給父母婚姻的衝擊

父母早婚、家中又有一個罕見疾病的孩子，兩邊親戚的指責、猜忌這些種種因素讓父母的婚姻關係埋下危機，我國中時家中的經濟狀況不穩定，在爸媽眼中一直乖巧懂事的我又正值叛逆期，種種因素讓我的母親無力再承擔這個家庭的重擔，國三的時候，爸爸接我們三個放學回家，要我們到客廳坐好，便這麼對我們說：「今天妳們媽媽跟爸爸說要離婚，妳們三個覺得怎麼樣？妳們自己選擇看要跟誰一起生活。」（日記/喜姊/20000218），大妹的情緒相當敏感一聽到就開始大哭，而小妹似乎也感受到傷心的氣氛，跟著我大妹一起哭了起來，我完全不知道該怎麼反應，整個人傻住了，不敢相信自己聽見的是事實。

我心裡一直想著是因為我最近這段時間不聽話、叛逆導致的嗎？還是家裡的經濟壓力真的大到讓媽媽無法負荷？兩個妹妹跑到我房間說今天一起睡，我們三姐妹聊了很多很多，結論就是不希望爸媽離婚，於是我熬夜寫了兩封信，一封給爸爸，另外一封給媽媽，我請爸、媽再思考是否有轉圜的餘地？並把我們三姐妹的心聲寫上，那時候我才國三，大妹小六，小妹才國小二年級，我們怎麼能接受不完整的家？怎麼能承受這樣的傷痛？

我並不清楚到底發生了甚麼事，我知道這段時間家中的經濟壓力很大，你們也常為了一些事吵架，經常冷戰不跟對方說話，但我們不希望一個破碎的家庭下成長，我們不知道該怎麼幫助你們，解決你們之間的問題，但是爸爸、媽媽我們真得很需要你們，請你們不要再吵架了，好嗎？可以不要離婚嗎？我們只想要一家人在一起……（信件/喜姊/20000218）。

看了我的信之後，爸媽兩個人似乎談好條件，得以讓我們一家五口繼續生活下去，條件是什麼我不清楚，但至少這個家是維持下去了，也還好我當時的兩封信，才讓我們家不至於支離破碎、分崩離析。

（三）結節性硬化症患者對正常手足的影響

家中有身心障礙者，對於障礙者的教養問題，會直接影響父母，而手足也會受到障礙者的影響，使得整個家庭的互動情形有所改變，我在幼稚園就學階段的生活就因為這個特別的妹妹，跟別人很不一樣，研究者在此部份分成幼稚園多讀一年、對我最諷刺也最激勵的兩個字「獎狀」論述如下：

1.幼稚園多讀一年

爸媽嘗試了各種方式想要治好妹妹的病，但最後都是沒有任何效用，爸媽只能要求我在就學階段多照顧妹妹，爸媽擔心妹妹就學會碰到一些突發狀況，便讓我幼稚園多讀一年，讓我在學校照顧妹妹，特別囑咐我下課時間都要到妹妹教室看看她，看她有沒有什麼需要，要幫忙她告訴老師，但我似乎都當成耳邊風，我當時也才六、七歲，哪顧得了這麼多？我都只顧著玩，反而是妹妹都會跑來找我。

妹妹下課都會自己跑來找我，有時候我會帶著她一起玩，但我想大部分的時間都是我玩翻了，很少照顧她吧！（日記/喜姊/20010529）。

2.對我最諷刺也最激勵的兩個字「獎狀」

從幼稚園跟妹妹同校開始，我就必須在學校協助妹妹，小學階段也是一樣，我跟妹妹的學齡相差四歲，我四年級時，妹妹是小一新生，全校幾乎都認識我，或許是因為我品學兼優，但最主要的原因，我想是因為我有個特別的妹妹吧！我必須時時刻刻、小心翼翼的照顧她，又有誰知道我偶爾也想要做我自己就好。

我每節下課都要到妹妹班上看她的狀況，上下課都要牽著妹妹一起走回家，妹妹中午放學，我下午還有課的時候，爸媽就會來接送妹妹，而我就還是一樣要自己走回家……其實我還蠻喜歡自己走回家的，因為可以延路溜搭，還可以在回家途中買些

零食，更重要的是可以暫時不用看著妹妹……（日記/喜姊/19960314）。

我其實也不是一直都是品學兼優的「高材生」，剛進小學時，我也不知道是怎麼回事，可能是妹妹念幼稚園，而我進入新學校就讀，覺得很新鮮吧！我每天就像是無拘無束的小鳥，在新校園裡不斷探險，或許不用每天被叮嚀要照顧妹妹，讓我覺得很自在、很開心吧！我連「考試」是什麼都不知道，而跟同輩的堂（表）兄弟姊妹們比較下，我小學一年級的成績真的是完全不能看，這也讓我永遠記得當時姑姑拿著表哥的「獎狀」，詢問我認不認識這個字的畫面，就好像時間一直停在那一刻不曾往前，親戚們圍坐在客廳聊天，姑姑拿著一張紙問我：「妳知道這張是什麼嗎？妳知道這個是什麼字嗎？」（日記/喜姊/20001225），我笑著趴在媽媽身上，回答不出來，在場的親戚不停竊笑。

那時候大家的成績都是滿分，幾乎都有前三名，每次都拿獎狀，而我小學一、二年級沒有拿過一張獎狀，連考試是什麼，老師和父母就花了很多心思告訴我，小學三年級媽媽已經無法自己教導我了，便把我送到補習班，開始我的補習歲月，這一補就補到高中，讓我現在痛恨補習，但我由衷感謝小學從三年級一直帶我到六年級的補習班老師，他可以說是我的啟蒙老師，因為他讓我課業突飛猛進，我小學三年級第一次考試，就考全班第二名，這件事讓以前帶過我的導師都嚇了一大跳，從那次之後，我的成績一直名列前茅，都在前三名，我的進步讓父母很開心，妹妹的狀況他們無法預知，但他們似乎從我課業上的進步獲得相當大的安慰，也漸漸的將所有的期許都寄託在我身上。

二、結節性硬化症患者父母對正常手足的期許

妹妹的教養問題對我們整個家庭產生了相當大的變化，除了對父母、正常手足的影響，也造成家庭成員間互動有別於一般家庭，父母和我的親子關係、我和妹妹的手足關係，從父母對我的期許、我對於父母期許的看法，以及與妹妹相處的過程中，可以看出家庭中的每個人都因障礙者而有所改變。我的父母不惜給我最好的求學環境，甚至讓我寄宿到姑姑家向表哥、表姊請教功課，只希望我將來能考上好的國立大學，順利就業有穩定的經濟基礎，並且能找個願意接納妹妹的另一半另組家庭。

爸爸那邊的親戚有人在教育界工作，建議將我送到私立學校就讀，私立學校升學有保障，師資陣容堅強，要考上國立大學絕對沒問題，就這樣我國中讀私立學校，高中也直升同所學校高中部，六年都待在同一間學校，這時期也可以說是我們家經濟最困頓的時候，不是因為妹妹身體的關係，而是因為我們搬新家，爸爸為了讓我就學方便，在學校附近買了一棟房子，那時候爸媽手頭上沒多少現金，是先以貸款方式買下這棟房子，大概四、五百萬吧！可以看出爸爸對我的愛和期許，給我最好的就學環境、最舒適的生活空間，只希望我能學有所成，我感受到爸爸對我的期盼，也希望自己能有好的表現，但第一次考試就讓我對自己有了新的體悟。

以前在鄉下國小全校前幾名畢業根本不算什麼，到了集中菁英教育的學校，就發現自己真的是小蝦米，第一次全校考試，我考全校第 156 名，我表哥跟我進同一間學校也分在同一班，他的成績是全校 33 名……我開始對自己有新的體悟，我好像沒有這麼厲害（日記/喜姊/19971123）。

功課越來越難，為了不辜負父母的期望，我很快的適應環境，每節下

課除了喝水、上廁所，我就只有留在教室唸書，上節課老師教過的，就利用下課時間認真複習，如果還有時間就把下節課的書拿出來再次複習，每天回家吃完晚餐我就上樓唸書，連爸爸看了都覺得很心疼不捨，會幫我煮宵夜、問我需不需要繼續補習。

後來爸媽決議將我送到姑姑家，跟表哥一起唸書，也向表哥討教唸書的方法，不過我真的覺得有時候唸書是天賦，表哥在家都沒念書，考前一晚，他將題目寫一寫，隔天考試就有 90 幾分，我可是學校也念、在家也念，還不惜熬夜晚睡但效果都不好，假日的時間我也住在姑姑家，我一整天都待在書房，表哥則是沒進來書房過，一下子去買零嘴、一下子去外頭吃午餐、下午的時間又跟同學約好要打球運動，沒幾時看到表哥在念書，但那時的我也顧不了這麼多，我只希望功課快點進步，可以回家不用再寄人籬下，每當夜深人靜想家時，我都會自己爬起來寫信給媽媽，告訴媽媽我在姑姑家的生活和自己的心情點滴：

住在姑姑家的日子，姑姑很照顧我，她要表哥自己騎腳踏車上下學，卻每天接送我上下課，幫我打點好早餐，幫我準備學用品，那時我才知道，當初她問我「獎狀」是什麼？用意不是在羞辱我，而是希望我也有所長進，能夠努力念書，姑姑為我做這麼多事，我真的覺得很感動，有時唸書唸太晚，姑姑也會幫我準備宵夜，媽您不用掛心……有你們給我鼓勵、給我支持，我會繼續努力的……（信件/喜姊/19980521）。

我每天都按照進度努力念書，終於在國一下學期我漸漸掌握讀書的竅門，成績從全校前 150 名，一直到前 100 名、前 50 名，也感謝當時老師的獎勵制度，幫每個人量身訂做符合的名次目標，讓我一步步朝目標邁

進，國二的時候我就一直維持在全校前 20 名國三也是，成績進步後我就跟爸媽說我想回家住，我那時能夠慢慢進步，都是姑姑的功勞，真的很謝謝她。

我的父母不惜花費任何資源只希望我能學有所成，將來能有穩定的生活，以下分成考上好的國立大學、穩定的經濟基礎以及願意接納妹妹的另一半，敘說父母對我的期許：

（一）考上好的國立大學

父母將所有的資源投注在我身上，不惜讓我念最好的學校，讓我寄宿到姑姑家，也讓我補英文、數學，只希望我能夠考上好的國立大學，而這些讓高中時期的我壓力過大，在家靜養了一週，我精神錯亂，完全無法上課，爸媽細心照顧我，每天晚上都是媽媽陪我一起睡覺，不然我會焦慮不安、失眠到天亮，那一個禮拜是我人生中最長的一個星期，媽媽每天陪著我，爸爸也轉變對我的態度，檢討自己是不是給我太多壓力，造成我無法負荷，我的父母只要求我努力念書，而忽略我在青春期心理調適的壓力，爸爸對我的教育方式相當嚴苛，課業、交友、生活作息、讀書規劃等，他都希望我能照他的安排去做，但他卻忽略了身為長女的我，正值追尋自我統合的階段，我也有我自己的想法，我在日記中寫下了父母對我過度期許的愧疚：

我一個人在房裡遲遲無法入睡，半夢半醒間我聽見爸爸說：「我們好像讓老太太辛苦了，凡事都對她百般要求，才會造成她今天這個樣子，孩子還是要讓她自由發揮，做自己喜歡的事。」媽媽不發一語，只是緊緊握住我的手，摸摸我的頭要我好好睡（日記

/喜姊/20020227)。

大病初癒後，我回學校繼續唸書，媽媽要我放鬆心情，並不時對我說：「凡事盡力去做，過去的就讓它過去」(網誌/喜姊/20020305)，這些話似乎有種魔力，讓我能靜下心來面對往後的課業，我爸媽雖然經常耳提面命，希望我能考上國立大學，有時會讓我覺得在他們眼裡似乎只有唸書重要，但畢竟我念了六年的私立學校，那學費真的是可怕得驚人，而且爸媽已經將所有的資源投注在我身上，對我的小妹沒有餘力再給她學更多才藝，或是讓她補習，我當然就更不能辜負他們的期許囉！因為他們真的讓我擁有最好的環境，只希望我能學有所成，考上自己理想中的科系，也能達成他們的期許，減輕家中的經濟負擔。

(二) 穩定的經濟基礎

我媽從小就灌輸我當老師的好處，有寒、暑假而且薪水、待遇算不錯，我聽到媽媽這樣說，並沒有太多的感觸，我慢慢發現自己很喜歡教同學，也很喜歡教表弟、表妹功課，每次放假，回到外公、外婆家，我都會要表弟、表妹們擺放好桌椅，我就坐在最前端，要他們寫回家作業，並且教他們不會的地方，媽媽觀察到我有這樣的興趣，也鼓勵我不斷向這條路邁進，考上教育相關科系，通過教師甄選，我就能有穩定的經濟基礎，而這是媽媽最期盼的，她一直希望我有穩定的經濟基礎，這樣將來才可以協助照顧妹妹。

(三) 找到願意接納妹妹的另一半

我媽經常跟我說妹妹的狀況無法步入婚姻，我們也很積極幫妹妹作心

理建設，現在單身女子很多，結婚也未必好，但我媽除了擔心我妹，更擔心我將來是否能找到願意接納妹妹的對象，每次跟媽媽散步，媽媽都會語重心長告訴我：「家中有個罕見疾病的孩子，是一輩子的責任」（日記/喜姊/20070729），等爸、媽老去，沒有體力照顧妹妹，媽媽會希望我身為長女可以替他們分擔照顧妹妹的責任。

三、正常手足對於父母期許的回應

身為長女的我，一直以來都很努力，不想讓父母擔心，因為我知道我的父母要煩心的事情已經太多了，我跟媽媽的感情相當深厚，媽媽的一句話往往能讓我轉變心念，我也希望自己能成為妹妹的榜樣，一直調整著自己在家中扮演的角色。

「還是你們家○○最厲害，書越念越好，現在還當老師……」每當親戚這麼說，我爸媽總是笑著回應：「沒有啦！是她自己想要唸書，小孩子自然成長就好，就讓她做喜歡的、想做的事，當父母的就是盡力栽培。」每當聽到親戚跟爸媽這樣的對話，我都會跟親戚朋友們打個招呼便笑著上樓，繼續忙著自己的事，但其實我內心深處一直有種想逃脫卻又無法抗拒的無奈。

「或許在爸媽心中我是值得驕傲的女兒，所以親戚這麼談論我時，我都會發現爸媽臉上洋溢著滿足的笑容，但有時我也會覺得身為長女真的好累、好累，關愛呵護的背後是無盡的期許，我是真的想成為爸媽的驕傲，但要成為永遠的驕傲似乎讓我喘不過氣。」（網誌/喜姊/20100613）。

有時候我會覺得自己無力承擔太多的責任，但只要聽到親戚們對我爸媽說：「還好你們大女兒很爭氣，不然將來誰要照顧老二？」或者是「你們家三個都是女兒，以後嫁出去就像是潑出去的水，你們都不會擔心嗎？」類似的話語，我就會更堅持要完成自己設定的目標，對於親戚的評論我相當不以爲然，而媽媽也會轉述親戚們對我們家三個都是女兒的諷刺，像是「以後女兒都嫁光了，不就剩你們兩老」、「沒有生兒子以後財產是要怎麼分？」等，並不時告誡我們「身爲女生又怎樣？要比別人家的兒子更爭氣！」，或許這些話更激勵了我向前邁進，這似乎不再只是爸媽對我的期許，好像是我那不服輸的性格使然，讓我想要做得更多、更好。

研究者將這部份分成考上國立大學、穩定的工作、家世背景良好的結婚對象論述我對父母期許的回應：

（一）考上國立大學

在媽媽的期勉下，我對於成爲「老師」，似乎越來越有興趣，高中參加服務性社團，到教養機構關懷弱勢兒童，再加上我自身的家庭背景，讓我立定志向要念特殊教育學系，雖然如願考上理想科系，但因為離家太遠，讓我一度懷疑自己是否真的能離家這麼遠，完成自己的心願，母親鼓勵我：「只要能達成妳的心願，距離再遠都要去完成，這是妳想做的事啊！怎麼可以輕言放棄？」（網誌/喜姊/20030715），於是我選擇勇敢面對。

（二）穩定的工作

我的父母希望我有穩定的收入來源，期許我能成爲老師，我並不清楚是我自己喜歡當老師，還是在我媽的循循善誘下，讓我漸漸走上這條路，

但我很慶幸自己想做的事，跟我爸媽希望我能達成的目標是一樣的，也覺得自己真的越來越喜歡從事教職工作，能在自己喜歡的領域就業是何其幸運？有穩定的工作我才能有餘力協助妹妹，這也是我希望自己可以替爸媽分擔的。

（三）家世背景良好的結婚對象

我跟我男朋友交往快八年了，之後應該也會考慮要結婚，其實在交往沒多久時，我就跟他談論過妹妹的狀況，也說明自己之所以立定志向要成為特教老師也是因為妹妹，而我男友當時並沒有多作表示，但這一路交往過程，每當我為家裡的事煩惱，他都在我身旁鼓勵我、安慰我，我們也談論過結婚生子的事，我也擔心他是否會介意妹妹的狀況，但他認為現在醫學發達，遺傳諮詢、產前檢查等都可以讓我們做好萬全的準備，聽他這麼說我真的覺得很窩心，也覺得他真的是不錯的對象，至少他有容納妹妹的心胸，這也讓我爸媽卸下對我的愧疚。

四、正常手足看待自身與結節性硬化症患者相處時之自我角色

我其實不知道該用怎樣的方式去形容我跟妹妹之間的關係，有時候感覺起來是我在照顧她，但我妹她心思細膩，總會在妳需要幫助時，給妳一種溫暖的力量，當然成長過程中免不了為了小事吵架，在就學階段我也曾經因為壓力太大，會用命令的口吻和妹妹說話，要她幫我倒水、幫我拿點心等，她總是這麼乖巧聽話，我發現自己會忍不住使喚她，小妹出生後，我更確定自己對她有種複雜的情感。研究者將這部份分成我是妹妹的依賴、成為妹妹最信任的姊姊、該賺錢補貼家用的人是我才對、開始探究結節性硬化症、當妹妹的軍師、發薪水給妹妹、是妹妹造就了今天的我、讓

自己成為更專業的人員等部份分述如下：

（一）我是妹妹的依賴？

現在想想我國中三年照顧妹妹的畫面幾乎沒有，爸媽發現我是可造之材，就希望我心無旁騖專心唸書，我因為課業壓力大，很少輕聲細語的和妹妹相處，爸媽看我課業壓力這麼大，都會叫妹妹多體諒我一些，盡量不要打擾我，也不要跟我計較，所以我國中三年好像沒盡到當姊姊的責任，我都在唸書、考試中度過，直到那天大妹向我抱怨我比較疼愛小妹，我才發現我好像真的跟大妹的關係越來越疏遠。

「小樺樺大野狼來囉！」我小妹立刻飛撲在我身上，今天放學回家我跟小妹玩得很開心，大妹忽然氣沖沖跑過來說：「我就知道妳偏心，妳只跟小樺樺玩，都不理我。」講完大妹就衝上樓，我有點不知所措，呆站在原地開始想，我有嗎？我真的有比較偏心嗎？小妹看到二姐哭了，也扶著樓梯上樓，要去找二姊姊，留下我自己默默思考（日記/喜姊/20000527）。

小妹出生後，我好像真的對她比較好，也經常跟她玩，忽略了大妹，因為小妹很小、很可愛，每次聽到「大野狼」就會很害怕，偶爾嚇嚇她真的很有趣，看到她剛學走路，搖搖晃晃的走著每一步，就覺得很可愛，很想抱抱她，這或許是原因吧！而另一個原因是大妹的身體狀況令我害怕跟她相處。

我比較不敢跟大妹玩，深怕一個不小心，讓她跌倒、受傷，那我就完蛋了，不是害怕被父母責罵，而是怕她得傷口復原能力很

慢，細菌感染怎麼辦？她已經每天吞藥丸，再有個什麼意外，那她就真的是藥罐子了……（網誌/喜姊/20000530）。

國中的我顧著唸書，停下來跟小妹玩可以暫時紓解壓力，但跟大妹玩，對我來說，比唸書的壓力更大，不過當大妹向我抱怨後，我有比較關心她的狀況，比較常跟她聊天，也恍然大悟就算害怕，也要練習跟她相處，畢竟她是我親妹妹，而我是她依賴的大姐。

（二）成為妹妹最信任的姊姊

好像是我高中的時候吧！因為課業壓力大，在晚上洗碗的時候崩潰失聲，那時爸媽不在，大妹和小妹第一次看見我這樣，都被我嚇到了，我走出來跟她們說，不知道為什麼就是很想哭、很想掉眼淚，我邊哭、邊說著最近這段時間自己心裡的苦，她們也跟著掉下眼淚。大妹說有時候她也覺得很想哭，她心裡一直有個想法，她有點疑惑要不要說，在我跟小妹的鼓勵下，她終於說出藏在她心中一直很想跟親人表達的無奈：「為什麼我要長這個樣子？小寶（小妹的化名）跟妳就長得很好，為什麼只有我長這樣？我之前去跟小朋友玩，問她們我長得漂亮嗎？她們都說我長得很醜。」（日記/喜姊/20020923）。

大妹說完眼淚不停的流，我跟小妹緊緊抱著她，也陪她一起掉淚，我告訴大妹：「在姊姊心中你是最可愛的，因為你有一顆最善良的心。」（網誌/喜姊/20020924），那一天我們三個人一起分享很多事情，似乎要把藏在心中的秘密一次說完，還一起洗澡、睡覺，聊到忘記時間，睡覺前我們三個還一起到爸媽房間，說出我們對父母的感謝，我了解到我們之間的手足關係是如此緊密、深刻，我想成為妹妹最值得信賴的大姊。

（三）該賺錢補貼家用的人是我才對

我一直認定自己是家中的長女，要替父母分擔家中的經濟負擔，也要肩負照顧妹妹的責任，成為兩個妹妹的依賴，妹妹在唸讀夜校時，學校老師看她乖巧懂事，便讓她在學校工讀，這讓還在唸大學的我，心裡有種很複雜的情緒，我覺得自己沒有盡到長女的責任，而要讓患病的妹妹分擔家計。

我認定的那個體弱多病，將來要依靠我賺錢養她的妹妹，已經開始就業，半工半讀補貼家用，我覺得很不是滋味……（網誌/喜姊/20060227）。

我甚至跟媽媽說過這樣的話：「怎麼會是讓生病的妹妹賺錢，幫忙貼補家用，我是長女，這應該是我的責任，我覺得很羞愧，再說，妹妹這樣會不會太累，又要工作又要念書？」（網誌/喜姊/20060227），媽媽勸我要放寬心，這對妹妹來說也是很難得的機會，她能夠有一份工作，也是她將來畢業後，我們最希望她能得到的，希望她可以有能力謀生。

（四）開始探究結節性硬化症

大四那一年，我和同學一起撰寫學士論文，指導教授了解我的成長背景後，建議我們以罕見疾病家庭的壓力及因應策略作為研究方向，我希望能以自己的家庭為出發點，讓更多人認識結節性硬化症，跟合作的同學商量之後，我們為了要更加深入探討這個方向，決定加入結節性硬化症協會，擔任他們的志工，而我也打電話徵求父母的同意，並告知他們：「妹

妹目前的狀況加入協會後，成為協會的會員，能得到更多新的醫療資訊、社會福利」(日記/喜姊/20061021)。我之前從沒想過要加入協會，也不清楚有多少罕見疾病協會，而妹妹所患的罕見疾病有專屬協會，也是在決定要撰寫這個方向的論文之後，我才知道的，讓我覺得自己似乎又可以為妹妹做更多事。

(五) 當妹妹的軍師

大學畢業回家鄉實習，我發現妹妹不是很喜歡她的工作環境，她經常被要求要幫大家清掃廁所、洗碗等，不是屬於她工作範圍其他雜事，而且她動作比較慢，處理事情的速度往往跟不上其他同事，這點也讓她經常被罵、被指責，她有好幾次向我們哭訴，也聲明自己不想再作下去了，媽媽都勸她要忍耐，每個工作場合都會有這樣的情況，她負氣的說：「我寧願去飲料店打工，我也不要再待在這裡。」她甚至已經將東西都打包好，就是不想再待在那個地方。我們不斷分析每個工作場域的辛苦，我也寫了一封信給妹妹，分享自己在實習學校的心得，在信中我提到：「我在實習也會有很累的地方，做錯事也會被罵，做得不好，也會有人要求你再改進，這是一定的…」(信件/喜姊/20080520)，妹妹似乎有聽進去，願意繼續工作，其實我們也不希望她這麼辛苦，但在學校工讀已經算是很單純的環境，如果這點磨練她都無法克服，那將來在社會上要怎麼能有立足之地，我在家中經常扮演妹妹的軍師，幫妹妹分析很多事情。

(六) 發薪水給妹妹

妹妹真的非常堅強，第二次開刀後，醫生怕妹妹傷口感染，安排妹妹在加護病房待了一星期，讓妹妹好好休養，妹妹在醫院休息一個月後，又

回到學校繼續工作。聘期快結束了，妹妹反而有一種擔心自己即將要失業的心情，還沒完全復原又急著回到工作崗位。半年後，等聘約到期，妹妹才安心在家休養，一直到現在，妹妹都在家幫忙做家事，成為全職的家管。

而我開始進入職場，擔任特教老師，為了鼓勵妹妹協助媽媽做家事，我每個星期都會給她一些零用錢，當作她的薪水，也讓她存錢的計畫可以繼續下去，妹妹對於自己想做的事都很堅持，不管怎樣都會盡力去做，她希望自己能考上身心障礙特考，就自己到網路上選擇考試用書，每天固定唸書兩個小時，持續朝自己的目標前進，她也知道經過兩次手術，她的記憶力大不如前，但她還是很努力、很用心認真唸書，她的毅力讓我深深佩服，也讓我從她身上領悟帶領特殊孩子應秉持努力不懈的精神。

「我能為妹妹做的好像就是這樣，想想真的很有限，遠遠不及於她帶給我的，從妹妹身上我學到堅韌、永不放棄的精神，對每件事情都認真負責，讓我之後不管遇到怎樣的特殊孩子，都盡心盡力去教導、帶領他們……」（日記/喜姊/20090719）。

（七）是妹妹造就了今天的我

我一直覺得冥冥之中，是上天讓我有個這麼特別的妹妹，指引我走上特殊教育這條路，為更多孩子貢獻心力，雖然身為長女有許多期許跟責任，但我相信是因為妹妹才造就了今天的自己。我經常在想，我能擁有這一切，都是因為我有一個特殊又可愛的妹妹，我能為她做什麼？我想很少、很少吧！反而是她給我很多體悟，讓我在面對生命中無法承受的事情時，可以有更堅韌、堅強的心態去面對，我想要更認真提升專業，為妹妹、為其他結節性硬化症患者、為更多特殊孩子、罕見疾病患者做更多、更多，

我想這是我唯一能做的吧！

（八）讓自己成為更專業的人員

我身為特教老師，從妹妹就學、就醫、就業等階段，發現許多可以改善的地方，就醫時我們發現，不同專業人員各說各話、各做各的，我們其實根本無所適從，就只能擷取各方意見，家人自行開會討論最適合的方式，在醫療這條路上一直都是這樣，妹妹曾在三家不同的醫院就診，而每位主治醫師的看法都不一樣，從對於妹妹腳上「纖維瘤」的處理方式便可得知：

有些醫生認為指頭上的纖維瘤還會再長切除也沒用，有些醫師根本就不懂這樣的罕見疾病會在身體各處長瘤，有些醫師認為可以切除並且將神經末端稍微燙一下，就可以根治繼續在原處長纖維瘤，也還好有這個○醫師給妹妹一個希望，也讓妹妹知道腫瘤並不可怕，只要妥善處理即可（網誌/喜姊/20080326）。

教育、社福這兩方面也都是我們自行吸收該做的，我努力鑽研教育這一塊，碰到社福相關事宜，我跟媽媽就到處打聽、詢問，從來沒有人主動給予我們協助，我們就只能默默吸收這些部分，因此我也期許自己能不斷進修，成為更專業的人員，繼續為特殊孩子貢獻心力，也能給予妹妹更多的協助。

第二節 福姊的故事

福姊身材高窕瘦小，身穿綠色上衣、白色七分褲，在兩天一夜活動中，我發現福姊總是默默跟在福媽與福氣的後頭自己慢慢走，研究者在好奇心驅使下，跟福媽聊了很多事，福媽談到福姊對於福氣不是很有耐心，也不想要幫忙照顧她，福姊似乎對於福氣很不滿，我嘗試和福姊分享我跟妹妹相處的點滴，多聊幾次之後，才讓福姊願意接受訪談。取得福媽的同意，我與福姊分享了很多事，也讓福姊漸漸打開心房，跟我說出對於福氣的感覺，和自己心裡的想法。

以下從福姊角度看結節性硬化症患者對家庭造成的影響，但因福姊未成年，研究者取得福媽同意後，也詢問了福媽、福爸對於福姊目前的看法，本節分成結節性硬化症對整個家庭的影響、父母對於正常長子女手足的期許、正常手足的回應及正常手足看待與患者相處之自我角色等四個部份論述之：

一、結節性硬化症對整個家庭的影響

福姊對於妹妹所患的疾病並不清楚，只覺得福氣跟一般的小孩相較之下差異很大，福姊談到妹妹小時候的狀況：「她跟其他鄰居的小孩都不一樣啊！跟我也很不一樣，我要做什麼事都會用講的，她不是，老是在那邊耍脾氣、在哭鬧……」（訪/福姊/20110122），大部份關於福氣的身體狀況都是母親告知的：「我媽告訴我，她說妹妹有罕見疾病，這個病會影響她的智商，也會造成她癲癇……」（訪/福姊/20110122），雖然知道妹妹會身體抽搐，也在三歲前確診為結節性硬化症，但福姊對於這類罕見疾病了解不

多，回想起當時福氣發病的情況，福姊依然記憶深刻。

「S2：大概就是小學三、四年級吧！我妹她癲癇大發作，那時候她才兩、三歲吧！就忽然從嬰兒車上摔下來，我們都嚇到了，她還口吐白沫，一直顫抖……」（訪/福姊/20110122）。

福媽帶福氣到醫院檢查，經過醫生的判斷，證實為結節性硬化症，而因為福氣的障礙程度較重，除了癲癇之外，智力也受到影響，並且伴隨自閉症的傾向，在照護上造成父母和手足很大的影響。結節性硬化症對整個家庭的影響，研究者試著將其分成結節性硬化症帶給家庭的壓力、對於父母的影響及對於正常手足的影響敘述如下：

（一）結節性硬化症帶給家庭的壓力

福氣障礙程度較重其結節性硬化症，導致福氣有智能方面的問題且伴隨自閉症，因其障礙程度癲癇經常發作，而且伴隨自閉症無法與人溝通，對父母及手足在照護上產生很大的壓力，研究者將這部份分成經常癲癇發作、伴隨自閉症論述如下：

1.經常癲癇發作

福姊對於福氣癲癇發作根本就不知道該如何處理，而且福氣發作頻率很高，福姊描述福氣發作時家人們的慌亂：「我就看我媽每次我妹有什麼狀況就抱著她衝醫院……癲癇發作的話，我就立刻跟我爸媽說……」（訪/福姊/20110122），不過福媽都已經很熟練該怎麼做，也有告知過福姊：「我媽有教我要怎麼做…她經常詢問醫生像我妹的狀況平常要注意些什麼？」

(訪/福姊/20110122)，但當福氣癲癇發作時，福媽都會很迅速處理，通常等福姊知道福氣又發作了，都是福媽已經妥善處理之後了，所以福姊坦承若是要她獨自處理福氣癲癇發作時的狀況，福姊還是會覺得不知所措。

2.伴隨自閉症

福氣除了經常癲癇發作，因為其認知功能較差，且伴隨自閉症，在溝通能力上受限，不知道該怎麼用正確的方式表達需求，這一點讓福氣的家人都很頭痛。

福氣只會用哭鬧的方式表達需求，讓福姊不知道該怎麼照顧福氣、跟福氣相處，福姊無助表示：「不順她的意，她就一直哭鬧，我也不知道要怎麼照顧她啊？」(訪/福姊/20110122)，因為福氣的溝通能力受限，讓福姊摸不著頭緒，福姊說明只能一直猜測妹妹的需求：「她哭鬧的時候，我根本就不知道她是哪裡不舒服？或者是哪裡不順她的意？還是說她肚子餓，想做什麼事？我根本就不知道她到底是怎麼回事？」(訪/福姊/20110122)這點讓福姊覺得很困擾。

當福爸和福媽分身乏術，會要求福姊協助照顧福氣，福姊因不清楚福氣想要表達什麼，但不協助幫忙又會被福爸、福媽指責，感到相當無奈，福爸知道福姊的無奈，也向研究者透露要福姊協助照顧福氣自己心中的不捨與愧疚。

「F：我會要求她要多照顧福氣，畢竟福氣還小不懂事，……我也知道她有時候會覺得無奈，但我跟她媽工作比較忙，也沒辦法……」(訪/福爸/20110122)。

福姊對於妹妹經常在大庭廣眾下鬧情緒覺得無地自容，研究者詢問福姊關於上個年度參加活動時的狀況，福姊回憶妹妹鬧情緒的情形，並說明自己當下覺得很丟臉、無奈的心情。

「R：我記得上次妳跟媽媽一起帶妹妹參加活動，我那時當志工，有看見妹妹鬧脾氣，妳還記得當時是發生甚麼事嗎？」

「S2：喔！有啦！那時候好像她想要睡覺了吧！可是協會還有一些活動，要大人參加一起討論，我媽要去參加，我妹就一直黏著我媽，不要我媽離開房間啊！所以我媽就只好帶著她去，誰知道我妹已經很想睡覺了，就在大廳哭鬧……大家都看著她們，超丟臉的……」（訪/福姊/20110122）。

福姊說自己本來在房間，忽然聽到很大、很熟悉的哭聲傳來，就跑去外面看，不過看到很多人都在注意福媽跟福氣，協會的所有志工們也都跑來幫忙，福姊描述當時的情形，臉上略顯不悅的說道：「又是我們這一家人……（嘆氣）」（訪/福姊/20110122），福姊覺得在兩天一夜的活動中，其他家庭及協會所有志工，都因為福氣一直哭鬧而熟識「福氣一家」，這讓福姊覺得很難為情。

（二）結節性硬化症患者對父母的影響

福氣對父母造成的影響，研究者分成長期照護問題及患者年幼時照護問題對於父母婚姻的衝擊論述之：

1.長期的照護問題

福姊對妹妹的身體狀況並不是很了解，對於福媽口中的罕見疾病「關節性硬化症」是什麼並沒有概念，但她知道媽媽很用心照顧妹妹，也經常囑咐她要多讓妹妹一些：「我其實不大清楚，但我媽從我妹一生出來，就告訴我，妹妹的身體狀況很特殊，要多多幫助她、照顧她。」（訪/福姊/20110122），福姊看過妹妹癲癇發作，也知道福媽會定時餵妹妹吃藥，但福姊認為妹妹確診時，自己因為年紀還小，並不清楚詳細的狀況：「我那時候也才小學一年級，我根本就不知道妹妹是怎麼回事？」（訪/福姊/20110122），除此之外，福姊覺得妹妹認知情況較一般人差，也需要福媽協助其日常生活起居。

「她好像智商不是很高，我媽讓她唸啟智學校，大概就是這樣吧！」（訪/福姊/20110122）。

「我媽都會餵她吃飯、幫她洗澡、穿衣服、穿鞋子……」（訪/福姊/20110122）。

福氣的有智能方面的問題，生活自理需要家人協助，且伴隨自閉症，這也家人無法明確了解福氣的需求，福氣的照護問題主要是由福媽負責，福爸較少給予協助也造成夫妻間偶有口角，尤其是在福氣年幼時，福媽對於福爸無法協助照顧感到相當不滿。

2.患者年幼時照護問題對父母婚姻的衝擊

福氣的照護問題影響了福爸、福媽的婚姻關係，福氣在家的生活起居都是由福媽照顧，福媽除了要照顧福氣，自己本身也有工作，有時難免會對福姊抱怨福爸：「我媽偶爾會跟我說我爸工作太忙，沒有

辦法幫忙照顧我妹，有時候他們會為我妹的事吵嘴……」(訪/福姊/20110122)，福姊看到這樣的情況都會不知道該站在哪一邊，當父母吵架時，福姊會選擇離開現場，回房間做自己的事，父母的婚姻關係也影響了福姊和妹妹的相處狀況。

(三) 結節性硬化症患者對正常手足的影響

福姊因福氣障礙程度較重無法建立如一般家庭的手足關係，而正值青春期的福姊急需同儕的認同，福姊因福氣的關係面對同儕也有一些壓力，另外福爸工作繁忙福姊也需要經常陪同福媽帶妹妹就醫，此部分研究者分成無法和妹妹相處、面對同儕的壓力、陪同妹妹就醫、陪同妹妹接受早期療育等論述之：

1.無法和妹妹相處

福姊最大的困擾就是，無法和妹妹用言語溝通，福姊認為：「她就是聽不懂我講的話，要什麼就哭鬧，每次她一哭鬧，媽媽就給她她要的，所以她經常哭鬧，她什麼事都不會做，什麼事都要人家幫忙。」(訪/福姊/20110122)，妹妹只會用哭鬧的方式表達需求，讓福姊不知道該如何跟妹妹相處，也對福氣有產生一些負面的情緒，福姊表示自己有時會覺得：「妹妹很煩、很吵，老是在哭鬧」(訪/福姊/20110122)。

福姊表示福氣在哭鬧時，真的不懂福氣到底是想要做什麼？有時候會忍不住對妹妹發脾氣，甚至想要動手，福姊坦承：「我之前有忍不住很想打她……不過後來我都是覺得算了！不要理她，就回房間做我的事……」(訪/福姊/20110122)，福姊完全不知道該怎麼跟妹妹相處，只能自己關

在房間做自己的事，福姊說明福爸跟福媽也能體諒她無法和妹妹相處的無奈。

「我爸媽也知道，我不是不想管她、不想理她，我就是不知道該怎麼對她，才是對的。」（訪/福姊/20110122）。

福姊受挫於跟妹妹相處上的困境，轉而追尋同儕上的認同，但福姊排斥讓同儕了解福氣的狀況，卻造成福姊在同儕相處上的壓力。

2.面對同儕的壓力

福姊不喜歡讓同學們知道有個這麼特殊的妹妹，也不敢帶同學到家裡作客，害怕自己會因此而失去朋友，福姊也擔心同儕知道福氣的狀況後，不知道會有怎樣的看法。

「我不是很希望同學知道我妹的事，我怕他們會被我妹嚇到，就不敢跟我交朋友…」（訪/福姊/20110122）。

福姊也想過要告知同學關於福氣的狀況，但福姊認為沒有必要主動聊福氣的情形，這樣顯得很奇怪，而且同學也不會有機會見到福氣。

「R：你有想過要主動告知你的好朋友關於妹妹的情況嗎？」

「S2：有是有阿！但是他們了解了又怎樣？好像跟她們沒有太大的關係吧！他們又不會每天看到我妹，也不會有機會認識他啊？那好像也沒必要主動聊我妹的狀況吧！這樣不是很奇怪嗎？」

（訪/福姊/20110122）。

福姊無法跟朋友談論妹妹的狀況，不知道怎麼開口，但福姊表示：「如果真的很好的朋友問起家人的狀況，她們也知道我有妹妹的話，我可能會試著講一些吧！但我沒有講過我妹的事，說真的也不知道要怎麼開頭（低頭雙手抱胸）」（訪/福姊/20110122），福姊之所以接受訪問，跟研究者分享心裡的想法，是因為福姊認為研究者跟她同樣是罕見疾病患者的姊姊能體諒她的感受。

「妳是因為妳也有這樣特別的妹妹，所以我跟妳講我妹的狀況，好像妳都會懂，我才覺得可以跟妳繼續聊，可是其他人，我真不知道他們會怎麼想……」（訪/福姊/20110122）。

福姊從研究者身上找到一種認同感，因此願意接受採訪跟研究者分享心裡的感受，從福姊的眼神中研究者可以看出，福姊現階段對於同儕認同的渴求。

3. 陪同妹妹就醫

福姊經常陪同妹妹就醫，因為福爸工作的關係無法接送，福媽都會希望福姊一起陪同到醫院，協助照顧妹妹，福姊說明自己覺得經常要陪同就醫很無奈：「我爸不一定有空，幾乎都是我跟我媽帶我妹去醫院檢查，或是住院治療之類的，像是去上課，我媽也會要求我一起去（嘆氣）」（訪/福姊/20110122）。

相較之下，福姊喜歡陪同妹妹一起上治療課，上治療課時妹妹的情緒會比較穩定，福姊表示：「我比較喜歡陪她去上課啦！至少我媽在問治療

師問題時，我可以繼續跟她玩球，或是自己也在裡面玩一下。」(訪/福姊/20110122)。每當福媽詢問醫師、治療師問題，或是等掛號、等藥的時間，福姊就必須要獨自一人照顧妹妹。

「她大部分時間都坐不住，動來動去的，我就要很小心啊！要是她爬上爬下跌倒或是怎樣，我應該會被我媽碎念吧！」(訪/福姊/20110122)

獨自照顧福氣讓福姊覺得壓力很大，深怕因為福氣太好動跌倒受傷，福姊會因此被福媽責罵，除了陪同就醫，福姊也經常陪同福媽帶妹妹一起上早期療育相關課程。

4. 陪同妹妹接受早期療育

福媽在妹妹很小的時候就積極帶妹妹接受療育課程，福媽談論自己發現福氣異狀，積極尋求資源的過程：「一開始只覺得妹妹發展的情況比較慢，有帶她去做一些療育、檢查之類的…醫生建議可以盡早規劃…我就讓妹妹接受語言治療、感覺統合訓練……」(訪/福媽/20110123)，雖然福姊對於「早期療育」的認識不多，但福姊可以描述妹妹接受療育時的狀況。

「R：你看到妹妹做了哪些療育課程呢？」

「S2：我媽都會帶我妹去醫院，請醫生還是治療師教她說話、發音之類的，因為她就只會發出一些ㄣㄣㄣㄣ的聲音，連媽媽都不會叫，什麼話都不會說……也有就是一間教室裡放很多玩具，有大顆的球，可以讓她趴在上面的，她好像還蠻喜歡那個的，很喜歡趴在上面玩，裡面還會有小型的滑梯，還有那種可以盪來盪去

的圓筒，還有很多很多東西啦！」(訪/福姊/20110219)。

福媽會要求福姊陪同福氣就醫，但福姊比較喜歡陪同福氣上治療課程，福姊會觀察福氣上課時的情況，福姊表示自己一開始也是沒有耐心在那邊等：「不是很想去啦！我就會看一下，然後就自己去晃一晃、走一走……」(訪/福姊/20110219)，但後來發現福氣上治療課程時，情緒比較穩定也不會像平常一樣大吵大鬧，讓福姊覺得很神奇。

福姊說明自己並不清楚療育效果，認為妹妹的溝通能力還是沒有進步：「我是覺得好像沒什麼差，她還是不大會講話啊！」(訪/福姊/20110123)，但可以很明顯感受到福氣上課時情緒比較穩定，福氣上課時，福姊都會在旁邊觀察福氣的狀況，一方面是受福媽要求，另一方面則是覺得治療師可以讓福氣情緒穩定，令她很好奇上課的狀況，福姊說：「後來我發現我妹好像很喜歡到那裡玩，上課的時候也不會像平常一樣吵鬧，我就覺得很神奇啊！就有留下來看，看他們到底幫她做了什麼？」(訪/福姊/20110220)，福姊也希望福氣在家時也能有安靜、情緒穩定的時候，福姊比手畫腳描述福氣接受治療安靜不哭鬧的樣子：

「治療的姐姐就拿一顆大球，那顆球上有一顆顆突起來的東西，要我妹趴上去，幫我妹往前後左右推那個球，我妹就好像很舒服一樣，安靜趴著，還有盪鞦韆的時候，我妹也是一樣，就趴在那長長的圓筒上，很安靜，我好像從出生到現在，我很少看她有安靜的時候……我希望我在家唸書的時候，她也可以安靜，那就太好了(微笑)」(訪/福姊/20110220)，福姊希望福氣在家的情緒也能夠穩定，福氣接受早期療育對於福姊來說，像是找到了可以喘息的機會，研究者可以從福姊臉上感受到一絲絲的喜悅。

二、結節性硬化症患者父母對正常手足的期許

結節性硬化症患者的特殊需求，及因應不同患者的障礙程度，在照護上對於家庭造成很大的影響，父母、正常手足都必須做一些心理上的調適，然而除了上述因照護問題所產生的影響，障礙者的出現也讓整個家庭的互動情形有所改變，使得福爸、福媽對福姊有一些期許跟責任，福爸將所有的期望都寄託在福姊身上，而福媽則希望福姊能多參與協會活動，從中更了解結節性硬化症，也能進而讓福姊更接納妹妹，這部分研究者試著以課業是父親唯一的期待、參加協會活動是母親最大的希冀，及父母年邁後的照護責任分述如下：

（一）課業是父親唯一的期待

福姊身為長女在家中排行老大，又因為福氣的身體情況較差，福姊認為父母都會對她要求較多，希望她能多包容福氣，福姊談到爸媽經常耳提面命的話就是：「妹妹還小要多讓她、多照顧她」（訪/福姊/20110123），也希望她現階段能努力念書，考取好大學，提升將來就業能力，福姊表示福爸工作繁忙，很少跟福氣相處，也經常告訴福姊認真唸書就好，福氣就交給媽媽照顧，福爸那邊的親戚都不是很喜歡福氣，即便是福氣住院接受治療，福爸還是會希望福姊先以課業為重，照顧責任就先交給福媽。

福氣住院的時候，福姊很擔心福氣，而且每次調整藥物，都需要住院觀察，福姊回憶有次妹妹長期住院身體相當虛弱的情形：「有一次她癲癇大發作，到醫院觀察住院調整藥物，我從來沒有看過她這麼體力過，她好像沒有力氣哭鬧，就躺在病床上，有時雙手稍微晃動、拍打，不然就是肚子餓會哭、叫一下，很少像平常這樣動來動去的，我以為她病得很嚴重，

我超擔心的……」(訪/福姊/20110122)

福爸還是會先要福姊以課業爲重，福氣需要長期住院時，福姊就要一個人在家看家，這讓福姊覺得很孤單，但因為福爸堅持，福姊還是會留在家複習功課，福爸很在意福姊的功課，希望福姊能維持一定的成績，福姊說出爸爸平日對她的叮嚀：「我爸會要求我要有好成績，他會希望我將來可以有好的工作，所以平時就很注重我的課業……」(訪/福姊/20110123)，而福媽是高中老師，平時照顧福氣繁忙之虞，也會偶爾關心福姊的課業。

「我忙著照顧小的，但我有時也會看姊姊的功課，怕她跟不上或是沒聽懂……」(訪/福媽/20110123)。

福媽對於福姊的課業沒有像福爸要求這麼嚴苛，只希望自己身為高中老師也能讓福姊的課業不至於跟不上班上進度，而增加福姊在此年齡階段因無法達成福爸要求的另一層壓力，福媽較希望福姊能多參與協會活動，進而了解、接納妹妹。

(二) 參加協會活動是母親最大的希冀

福爸的工作較忙，福媽會希望福姊跟她一起參加協會所舉辦的活動，但福姊認為自己似乎沒有參加的必要性，因為福媽可以將妹妹照顧的很好，福姊無奈說明自己不想參與的原因：「說什麼來幫忙照顧我妹，哪需要我照顧啊！我媽就夠了吧！我媽都把我妹照顧得很好啊！真不知道我來幹嘛？」(訪/福姊/20110122)。福姊認為自己不是不願意參加，只是她覺得參加活動對她沒有益處，而且媽媽可以自己照顧妹妹，福姊也表示上

個年度不想參加活動的原因是有朋友邀約：「那次兩天一夜的活動，我本來也是不想去，想跟同學出去玩啊！」（訪/福姊/20110122），研究者追問福姊對於福媽要求她參與活動的想法，福姊表示自己不想和陌生人接觸，談論關於妹妹的事，也不知道參加活動的意義。

「R：你不喜歡參加協會的活動嗎？」

「S2：也不是不喜歡，只是每次我媽都要我跟著來，可是我又沒有什麼事，這裡的人我又不熟，也不知道來幹麻？」（訪/福姊/20110122）。

福姊認為福媽現在會比較尊重她的意願，邀請她參加協會活動，給福姊選擇權挑選自己想參與的活動，這讓福姊有比較願意加入協會的活動。

「像那種講課的活動，她就不會要我去，像那種出去玩的，郊遊、踏青或是要去住宿兩天一夜的，她就會要我也出來走一走……」（訪/福姊/20110122）。

福媽適當調整對於福姊參與活動的期望，讓福姊能有適度的自由選擇空間，並讓福姊知道參與活動除了協助照顧妹妹，同時也是希望福姊能在福爸嚴苛課業壓力下有外出舒緩心情的時間。

（三）父母年邁後的照護責任

福媽現階段只要福姊好好念書，但福姊也提到福媽希望福姊結婚之後，還是能協助照顧妹妹，福姊談起福媽的叮嚀，神情有些疑惑的表示：

「我媽偶爾會跟我說，等我長大嫁人，還是要多關心、照顧妹妹，因為妹

妹可能這輩子都需要人家照顧…」(訪/福姊/20110122)。福媽會擔心當她跟福爸年邁之後，福氣的照護問題，會不時叮嚀福姊要多照顧福氣。

「M：等我跟爸爸都老了，體力不夠了，也沒有辦法一直照顧妹妹，姊姊之後會嫁人，我們老了以後，誰來照顧她？」(訪/福媽/20110122)。

家中兩個孩子都是女生，福媽會擔憂等她跟福爸老去，而福姊另組家庭，要由誰來照顧妹妹？但福姊認為現在談論這樣的話題還太早，自己還沒想到考量到這個部份，對於福媽的憂心，福姊認為言之過早：「我媽會擔心我之後嫁人，她們老了以後，誰來照顧妹妹？不過現在談這個會不會太早啊？我才高一，要嫁人還有很久吧！我也不一定要嫁人…」(訪/福姊/20110123)。

福姊心裡很清楚福氣受限於障礙程度，可能終其一生都需要家人照顧，福姊仰著頭嘆了口氣說道：「她什麼都不會，什麼都要人家幫忙，而且根本就不會講話，只會哭鬧……」(訪/福姊/20110130)，福姊也因此深刻感受到父母賦予福姊未來照護福氣的責任。

三、正常手足對於父母期許的回應

福姊正值青少年階段，對於自己的人生規劃尚不清楚，福爸、福媽交予福姊的期許和責任，福姊有自己的看法，福姊相當抗拒福爸「只管唸書」的教育方式，對於福媽要求要多參與協會活動，讓國三在準備高中聯考時的福姊，曾因無法兼顧福爸跟福媽對她不同的期許，內心感受到相當大的

衝擊，升上高一後，福姊課業上的壓力稍微獲得舒緩，福媽也給予參與活動的選擇自由，這讓福姊對於父母不一致的教育態度較能調適，研究者將這部份分成我的方向、課業真的重要嗎、父母年邁後照顧妹妹等部分敘述如下：

(一) 我的方向？

福姊覺得父母對她有許多期許，像是協助照顧妹妹、多參與協會活動、好好唸書提升就業能力、婚後給予妹妹經濟上的支持等等，雖然現階段只希望她能專心唸書，多參加協會的活動，藉以認識結節性硬化症，福媽曾說：「希望姊姊能多了解妹妹的狀況，知道妹妹為什麼會生這種病？生這種病會怎樣？或者是說，會有哪些情況？然後協助照顧妹妹…」(訪/福媽/20110123)，但福姊認為父母急於讓她了解很多事情，福姊覺得壓力很大，也還不清楚自己未來的方向，福姊道出對未來充滿未知數自己心中的無助，與對父母要求的抗拒。

「我會覺得他們很急著要我了解很多事情，可是我自己對於未來都還找不到方向，就談到以後會發生的狀況，我有點不知道該怎麼說……就還沒到，我怎麼知道我之後會怎樣…(大口嘆氣)」
(訪/福姊/20110123)。

福姊正值追尋自我統合的年齡階段，對於父母急於讓她學著面對很多事物感到相當抗拒，而對於福爸認定課業最重要的觀念，福姊心中並不是這麼認同。

(二) 課業真的重要嗎？

福姊的父親對於福姊的課業非常要求，一再告訴福姊只有努力念書才會有好的工作，但福姊對這樣的看法並不完全認同，福姊認為：「我是覺得也不是只有唸書是重要的，唸書也不一定就會有好工作啊！這可能是其中一項條件而已吧！」（訪/福姊/20110130），當福爸、福媽叮嚀福姊要努力念書、多花一點心思在課業上，福姊會覺得很煩躁，也大聲強調父母認為只有唸書重要的質疑：「我自己也還不確定將來要做什麼？所以每次他們念我，我都會覺得很煩燥，我根本就還搞不清楚自己以後要做什麼事？他們只會要我好好念書…念書、念書、念書，念書難道真的有這麼重要嗎？（雙手抱胸大口呼氣）」（訪/福姊/20110219）。

福姊感受到福爸對於其課業的期許很深，但福姊對於唸書抱持著只是提升將來就業管道的其中一項條件，福爸和福姊認知上的衝突，造成現階段福姊心裡對於課業的抗拒。

（三）父母年邁後照顧妹妹

福姊有意願在父母年邁後照顧福氣，因為家中就她跟妹妹兩個孩子，照顧妹妹是她應該要肩負的責任，福姊表示自己有照顧的責任是覺得父母只能將福氣託付給她：「我們家就我跟我妹，以後他們老了，如果我不照顧她，那誰要照顧她？所以我覺得我以後應該要照顧她吧！」（訪/福姊/20110123），但對於往後要如何照顧妹妹，分擔父母照護上的辛勞，福姊還沒有想法，目前打算先以課業為重，福姊說明：「...我還不知道自己沒有能力做這件事，而且我也還不是很會照顧我妹，所以現在就先認真唸書，之後的事再慢慢打算吧！」（訪/福姊/20110220）。

福姊還在追尋自己的人生定位，從福姊的言談中可以發現，福姊對於父母的期許有種難以抗拒的無奈，但卻又不知道自己該怎麼做？父母的期許影響了福姊對於自己的看法，也可能影響了福姊與福氣相處時對於自我角色的認同。

四、正常手足看待與結節性硬化症患者相處時之自我角色

福姊對於福氣的態度因為參與手足成長團體而有所改變，福姊幼時認為福氣搶走福媽所有的關注，福媽因為照顧福氣無暇關心福姊，造成福姊小時候相當排斥妹妹，然而福媽察覺到福姊需要情緒上的支持，積極讓福姊參與相關協會活動，漸漸讓福姊對於福氣的想法有所改變，進而影響福姊看待自我角色的定位，此部分研究者試著分成對於妹妹愛恨交織的情緒、妹妹是天使也是惡魔、羨慕同儕跟姊妹的相處情形、和妹妹起衝突、在父母心中的定位、再怎麼抗拒還是自己的妹妹、參加手足成長團體、對於未來職業的選擇等部分論述福姊對於自我角色定位心態上的轉變：

(一) 對於妹妹愛恨交織的情緒

隨著年齡成長福姊對於福氣有著錯綜複雜的情緒，小時候福姊獨自佔有父母所有的愛，福氣的誕生讓福姊必須要學著「分享」，福姊總認為是福氣剝奪的父母所有的關愛：「我爸媽都忙著照顧我妹……會覺得她們都不愛我，根本就沒時間管我、理我」(訪/福姊/20110122)，但長大後漸漸懂事，福姊可以體諒父母的苦心，福姊認為自己長妹妹七歲，而且父母在福姊身體不適時，也非常關切福姊的狀況：「我生病、不舒服，他們也會很擔心我……只是可能因為我比妹妹大七歲，他們覺得妹妹比較需要人家照顧，我已經可以自己照顧自己了……」(訪/福姊/20110123)，福姊知道

自己在父母心中的重要性，也了解父母希望福姊能獨立照顧自己：「我想他們還是很在乎我的，只是會希望我自己要懂得照顧自己吧！」（訪/福姊/20110130）。

（二）妹妹是天使也是惡魔

福氣在外觀上白白淨淨的，長得很有人緣、很討喜，福姊笑著說：「她其實長得很可愛，她不哭不鬧睡著的時候，挺可愛的……」（訪/福姊/20110130），福姊認為福氣在外觀上跟一般孩子無異，但是旁人只要稍微觀察福氣，就會知道福氣的行為跟一般孩子差異很大，福姊舉例說明福氣昨晚在家不願意吃飯大鬧飯廳的情形：「像她昨天就一直亂跑，還爬到桌上，不順她的意就大哭大鬧……」（訪/福姊/20110123），當福氣在公眾場合鬧情緒時，福姊會覺得相當丟臉，甚至不願意離福氣太近。研究者詢問福姊參加前年旅遊活動，福姊不願意跟福媽、福氣走在一起，自己默默跟在後頭的原因，福姊對於研究者的記性很好表示驚訝，也坦然說出自己當下覺得很難為情的理由：

「R：我記得前年的旅遊活動，我都看妳媽媽帶著妳妹妹，妳好像都跟在後面走，而且中間隔很大的距離，是為什麼呢？」

「S2：那次旅遊車程很遠，一路上我妹不開心就大吵大鬧，整台遊覽車的人都認識她，其他人都一直問她的事情……我真的覺得很丟臉…我都不想離她太近，到時後又會有一些不熟的人問東問西，所以我就自己在後面慢慢走。」（訪/福姊/20110220）。

福姊比喻福氣睡著時像天使一般可愛，但是當福氣鬧情緒就像惡魔一樣，有時候福姊也會對福氣失去耐心，不想理會福氣，福姊坦言：「很煩

的時候我就會跑到房間，戴耳機聽音樂做自己的事，根本就不想理她，她每天無時無刻都在鬧阿！我是能怎樣？」（訪/福姊/20110123）。

（三）羨慕同儕跟姊妹的相處情形

福姊很羨慕其他同學跟姐妹相處的狀況，福姊向研究者說出心裡對於其他有姐妹同儕的羨慕：「我其實也很想像其他人一樣，可以跟自己的姐妹分享在學校上課的情形，一起看電視、一起寫功課、一起洗澡、睡覺，不過我跟我妹應該不可能吧！」（訪/福姊/20110130）福氣無法用一般人的溝通方式，這讓福姊不知道該怎麼跟福氣相處，只能任憑福氣拉著她的手用這樣的方式跟妹妹互動，福姊失落表示：「我其實也不大清楚要怎麼跟他相處，我只知道她拉我的手要做什麼，我就跟她去，不然她就會哭鬧…」（訪/福姊/20110219），就連跟福氣一起畫畫，想要像其他人的姊妹一樣一起完成同一件活動，似乎對福姊來說都是不可能的事。

「S2：我偶爾會陪她畫畫啦！不過她就是亂畫、亂塗鴉，有時候她也不讓我碰，我要幫忙她畫，她會把我的手推開，我就在旁邊看啊！問她這是什麼？她也不會回答，她根本就不知道也不了解這些事情……」（訪/福姊/20110130）。

福姊相當羨慕其他同儕能跟姐妹有良好互動，對於自己跟妹妹的相處可能一輩子都會是沒有共同交集且無法有任何互動行為讓福姊感到相當無助。

（四）和妹妹起衝突？

福姊連和妹妹起衝突的機會都沒有，每次都是妹妹搶她的東西，而她只能一直讓妹妹，福姊提到自己忍不住想動手時，父母只會阻止並要求福姊要忍讓：「…作勢要打她，我爸媽就會阻止我，說妹妹不懂事，你要多讓她，她就是不會，所以才會這樣亂碰妳的東西，她還小妳就不要跟她計較……」(訪/福姊/20110130)，福姊對於父母每次都要她包容、體諒福氣覺得很無奈，只能躲在房間裡生悶氣：「我都會把自己的東西拿回房間，然後自己躲在房間生氣」(訪/福姊/20110130)。

福姊回憶起小時候妹妹把她最心愛的蠟筆弄壞，當時很生氣無法體會父母為何總是要她讓著妹妹，連妹妹做錯事都還要包容她？

「S2：那盒蠟筆是我用自己的零用錢新買的，我才用過一、兩次，就全壞了，根本就不能再用，都斷掉了……我心裡覺得很不公平，每一次都是這樣，都要我退讓，我真的覺得自己在家裡是多餘的……」(訪/福姊/20110130)。

福姊坦承自己和妹妹的互動情形令她感到無奈，也表示她對於福媽經常要求她協助照顧福氣，若是在她課業較忙碌的情況下，她就會希望妹妹不要出現在她面前：「她有時候在吵鬧，我又忙著要準備考試的時候，我就會很想要罵她，希望她可以離我越遠越好。」(訪/福姊/20110130)。

(五) 在父母心中的定位

福姊曾經覺得自己在家中是多餘的，父母都沒有時間關心她，連回應她的時間都沒有，福姊表示：「我講話他們也沒有時間聽，那時候感覺起來我在家的角色比較像隱形人吧！呵！（苦笑）像是說話沒有人聽的空

氣…」(訪/福姊/20110219)，媽媽忙著照顧妹妹，很少和她分享生活近況，福姊描述平日跟媽媽在家互動的情形，因為父母忙於工作、照顧福氣，疏於對她關心，福姊一回家就直接到房間，跟家人的互動漸少：

「我媽因為我妹的狀況特殊，需要花較多心思照顧她……媽媽總是待在妹妹身邊，很少關心我的狀況，我連跟我媽說我在學校跟同學怎樣、怎樣，分享一些在學校的生活狀況，我媽都沒空聽我說，她就一直餵我妹吃飯，餵完要幫她洗澡，安撫她睡覺，然後她還要忙著批改學生的作業，久而久之，我回到家就直接進房間，跟我爸媽都沒說什麼話……」(訪/福姊/20110220)。

福姊一直記得小時候媽媽曾經對她說：「我媽有跟我說過，我們都是她的寶貝，我是大寶貝，我妹是小寶貝，雖然我一直覺得我媽比較愛我妹，不過聽到我媽說我們都是她的寶貝，我還是覺得很開心！」(訪/福姊/20110219)，福姊知道在父母心中她也是很重要的，至少物質生活不虞匱乏，福姊認為：「他們還是會給我，我想要的東西啊！我缺什麼他們就買給我……」(訪/福姊/20110220)，只是父母都有工作，且要花較多時間在年幼的福氣身上，要帶福氣就醫，還要到校了解要怎麼教育福氣。

「沒辦法，他們要工作賺錢，要經常帶妹妹就醫檢查，還要到學校了解妹妹的狀況，跟老師一起想辦法教妹妹…」(訪/福姊/20110220)。

福姊感受到福爸、福媽雖然要花較多心思在福氣身上，但父母會盡量滿足其物質生活，也從幼時福媽曾說過的話，了解自己在父母心中的定位，且知道福媽照護妹妹的辛勞，能對妹妹較為接納。

（六）再怎麼抗拒還是自己的妹妹

福姊無奈表示自己雖然不知道該怎麼跟妹妹相處，也不了解福氣想要表達的是什麼？但她知道福氣始終是她的妹妹，福姊偶爾也會協助福氣日常生活事務，福姊說明媽媽過於忙碌的時候，她會協助福氣吃飯、如廁：「有時候我媽太忙，我就會幫忙餵我妹吃飯，不過她很挑食，我都會餵到生氣，大小便跟洗澡那些事情都是我媽在幫我妹，我就有時會帶她去尿尿，幫她脫褲子，抱她或扶她坐在馬桶上吧！」（訪/福姊/20110219）。

福姊很排斥讓其他同學知道有這麼一個妹妹，福姊談起國一「自我介紹」時，對於要介紹家人她心裡的抗拒：「之前國中的時候，我會覺得她真的很煩，也不希望有同學知道她的存在，每次自我介紹，我其實都覺得很討厭，就一定要講自己的家人嗎？說了他們也不會懂啊？什麼罕見疾病？什麼結節性硬化症？有誰會知道這是什麼東西？我曾經很抗拒、很排斥她是我妹妹這件事…」（訪/福姊/20110123），但福姊心裡很清楚，不管怎樣都是一家人，就算再怎麼抗拒血緣關係是切不斷的，以後她還是會負起照顧妹妹的責任，福姊表明：「我雖然很討厭她經常又哭又鬧的，但我畢竟是她姊姊阿！」（訪/福姊/20110219）。

（七）參加手足成長團體

福姊談論自己參加協會的活動，以及罕見疾病基金會舉辦的手足成長團體，聽很多哥哥、姊姊分享他們的故事，也從中了解到福媽照顧福氣的辛苦，比較能夠轉變對福氣的態度，接納這個特別的妹妹。

「S2：這一兩年經常參加協會活動，還有上次的照顧罕病兒體驗活動，我好像有比較知道媽媽平常照顧我妹的辛苦，所以我想再怎麼說她也是我妹，我還是會照顧她吧！」（訪/福姊/20110219）。

福姊也從參加活動中感受到自己在家中的角色定位和以往不同，福姊認為協會有很多課程對她來說是有幫助的，也向研究者分享自己心境上的轉變：「這幾年比較密切參加協會的活動……有一些課程有教我們要怎麼照顧這樣的小孩，也會告訴我們，他們為什麼會有這麼特殊的身體狀況，癲癇的時候要怎麼做？我覺得自己好像有比較瞭解要怎麼照顧她，就覺得在家裡的角色不一樣了吧！」（訪/福姊/20110220）對於自己心態上的轉變，福姊覺得很開心，福媽也經常給予福姊稱讚：「我女兒真的長大了、懂事了……」（訪/福媽/20110219），這更讓福姊慶幸自己能成為媽媽的幫手，也讓福姊跟福氣之間的關係比往常更親密。

（八）對於未來職業的選擇

福姊還不清楚自己將來想從事什麼工作，福姊坦承說道：「我是還沒想到自己以後要做什麼啦！就先唸書吧！我還沒確定自己將來想做的事……」（訪/福姊/20110219），福媽有跟福姊討論可以從事醫療方面的工作，福姊對於福媽所建議醫療或教育方面的工作並不排斥，因為福媽個性開朗樂觀，經常將福氣當成活教材，教導自己班上的學生，福姊描述媽媽樂於把妹妹引述為教材，令福姊覺得媽媽的勇氣值得敬佩：

「像她當高中老師，她也會要他們班的學生將來唸特教系，可以幫助很多特殊孩子，我媽都會把我妹當做活教材，拍妹妹的影片

教導她的學生，我覺得我媽算很開朗、樂觀啦！她好像很願意跟其他人分享妹妹的狀況…」(訪/福姊/20110219)。

福姊在媽媽樂觀態度的影響下，漸漸認同福媽說的話，福姊雖然還不確定自己將來的職業，但福姊認為從事可以幫助他人的工作，也算是一件有意義的事，福媽積極進取的人生觀，也從中影響了福姊對於自己和福氣的看法。

「我媽的話似乎也有道理，如果我以後的工作可以幫助我妹或是更多人，那好像也不錯，但我不確定自己是不是真的喜歡醫療或教育方面的工作，再看看吧！」(訪/福姊/20110220)

福姊雖然對自己往後的職業規畫尚不清楚，但福媽對於福氣的接納態度是福姊最好的身教，福姊從相關活動得到情緒、資訊上的支持後，也轉而能夠調整對於福氣的看法，心態轉變後福姊也感受到在家中之自我角色變成福媽的協助者。

第三節 實哥的故事

實哥身高約莫 170 公分，皮膚黝黑帶著黑框眼鏡，看起來相當成熟穩重，實哥的家庭非常和樂，父母年齡約莫五、六十歲，定居北部，只要參加協會北區的活動，就會看見他的父母帶著弟弟一起出席，但實哥自己因為在南部工作的關係較少陪同參與活動。以下從實哥角度看結節性硬化症患者對家庭造成的影響，分成結節性硬化症對整個家庭的影響、父母對於正常手足的期許、正常手足的回應及正常手足看待與患者相處之自我角色等四個部份論述之：

一、結節性硬化症對整個家庭的影響

提到結節性硬化症對家庭的影響，實哥推了一下眼鏡，侃侃說道：「結節性硬化症是一種會在全身長滿腫瘤的罕見疾病，在臉上也會有黑色的小瘤，像我弟弟臉上就有，身上也會有白斑。」（訪/實哥/20110305）。

談起實在小時候發病的情形，實哥對於媽媽每天以淚洗面依然印象深刻，「那段時間我媽每天哭，我也不大清楚發生甚麼事，就是看我媽每天掉眼淚，有時還會泣不成聲，經過我爸媽房間都會聽到我媽刻意壓低音量啜泣……」（訪/實哥/20110305），實哥一家人對於實在的狀況完全不了解，三十年前也沒有人知道實在所患的是什麼樣的疾病，只能自己摸索，實哥說明：「我們真的完全摸不著頭緒，對於我弟的狀況，我們只能盡量向醫生求助，但一開始醫生也沒有給我們明確的答案，我們就只能自己摸索…」（訪/實哥/20110305），實哥認為實在出生後，媽媽的情緒就不大穩定，也影響了實哥跟實爸：「我爸雖然不說，但我想他應該只是隱藏自己

的情緒，先穩定自己才能安慰我媽……」(訪/實哥/20110305)。

結節性硬化症對整個家庭的影響，研究者試著將其分成結節性硬化症帶給家庭的壓力、對於父母的影響及對於正常手足的影響敘述如下：

(一) 結節性硬化症帶給家庭的壓力

實哥表示弟弟的症狀跟協會很多患者相較之下是較輕微的，智力沒有受損，認知情況良好，也有生活自理能力：「我弟狀況算輕微，就是癲癇藥定期服藥控制而已，其他生活能力都跟一般人差不多」(訪/實哥/20110305)，父母也能比較放心，讓弟弟繼續進修，或是工作。但弟弟內部器官的結節，讓他無法從事過於操勞、需要體力的工作，而這也讓弟弟一直認為自己已經相當努力，還是無法抵抗身體的變化，永遠不知道結節什麼時候會破掉，是弟弟與家人心中最大的恐懼，讓弟弟感到相當失落與無奈，以下分成結節對工作的限制、輕微患者的心理調適敘述如下：

1. 結節對工作的限制

實哥覺得弟弟的身體狀況良好，算是輕微的，也表示：「醫療費用也都還算可以支付的範圍內」(訪/實哥/20110305)，而且弟弟自己也有謀生能力，目前最需要的是就業的支持服務，實哥描述實在近期的生活規劃：「他最近在準備身障特考，不過已經考了一、兩次了，我看他有點氣餒，就勸他先去念書，他現在念研究所日子挺充實的，我看他也唸得很開心……」(訪/實哥/20110305)，實哥覺得現在經濟不景氣，大家都想考取公職，有份穩定的工作，弟弟的身體狀況不適合太勞累的工作，實哥也說出家人最大的憂慮：「…身體內部的結節也不知道什麼時候會破掉……」

(訪/實哥/20110305)，因此在就業上似乎就只有身心障礙特考這一條路。

2.輕微患者的心理調適

實哥認為實在的症狀相當輕微，母親對實哥和實在的教育方式一視同仁，實哥描述小時母親教育他跟弟弟的情形：「我媽從小就會幫我弟複習功課，我弟不會他就一直教，教到他會為止，我都很早就寫完功課，可以休息看電視，不過我弟都要寫很久，要我媽教很多次…」(訪/實哥/20110306)，因為母親這樣的管教方式，每天逼著實在念書、反覆練習，實哥補述：「人家寫一遍，我媽就要求他要寫三遍，寫完才可以休息」(訪/實哥/20110306)，實在的功課越念越好，但也養成弟弟求好心切的心態，對自己造成一些壓力，而這也是實哥比較擔心的問題。

「他因為從小就被我媽逼著唸書，他功課越來越好，他自信心有提升，也越來越要求自己努力達成目標，就變成說，他一直以來，不管在求學階段，或是現在在工作，他都很要求自己一定要做好……」(訪/實哥/20110306)。

凡事求好心切的態度固然很好，但實哥認為實在因為抵抗不了身體的變化，覺得自己已經非常努力了，還是擺脫不了這樣的疾病，「結節什麼時候會破掉？」成為實在心裡的夢魘，實在的心理調適問題讓父母和實哥非常擔憂。

(二) 結節性硬化症患者對父母的影響

實在對父母的影響可以分成年幼時的照護問題及母親心理調適問題

論述之：

1. 年幼時照護問題

實哥認為實在年幼時的照護問題讓父母很頭痛，實哥描述父母不知該如何處理弟弟癲癇發作的情況：「小時候有看過幾次我弟癲癇發作，我就看我媽很緊張，不知道該怎麼辦，把手伸進弟弟嘴裡讓他咬，咬到都流血了…我爸看到這樣的狀況立刻打電話叫救護車，說真的！我們真的都不知道要怎麼處理…」(訪/實哥/20110305)，在實在身體狀況的原因尚未診斷出來前，對父母造成很大的壓力，實在癲癇發作時，實哥的父母因為不清楚病因，只能自己想辦法處理實在身體抽蓄的狀況，也不知道那就是因大腦不正常放電而造成的「癲癇」。

2. 母親的心理調適

實哥也認為因為診斷不出病因，醫療上的支援都要交由父母自己去想辦法，這樣也讓母親有很大的壓力：「每次看醫生、到醫院檢查都是我媽帶我弟去，有時候我爸會跟著一起去」(訪/實哥/20110305)，實哥的父親工作較繁忙，母親是全職的家管，也是實在的主要照顧者，而實哥跟實在只相差三歲，實哥小時候也無法給與母親太多協助，但實哥清楚記得母親交代過的話：「成長過程，媽媽都很照顧弟弟的身體狀況，會要求我不要跟弟弟有肢體上的碰觸，說白一點就是我不可以對弟弟動粗就對了」(訪/實哥/20110305)。

實哥回憶自己跟弟弟曾經起衝突的經過，「有一次弟弟偷拿我的漫畫去看，之後我要看找不到，發現那本漫畫在弟弟的書櫃上，我真的超生氣

的，竟然自己拿走也沒跟我說一聲，我就忍不住越講越氣推了我弟，他跌坐在地上……」(訪/實哥/20110305)，實哥的母親沒有聽實哥解釋，只看見實哥將弟弟推倒在地，實哥也因此被母親訓斥一番，事後實哥認為母親在不清楚弟弟病因的情況下，或許真的是因為壓力太大而有情緒方面的問題。

(三) 結節性硬化症患者對正常手足的影響

實在對於正常手足的影響，研究者試著分成小時候陪同弟弟就醫、負責在家看管弟弟、就學階段面對同儕的疑惑、高中時協助父母處理協會事務、父母年邁後提供經濟支持等部分論述如下：

1. 小時候陪同弟弟就醫

實哥有時也會陪同父母帶弟弟到醫院就診，但都是小時候，實哥說：「我爸媽不放心我自己在家，就會把我也帶去醫院，大概幾次我忘了，可能就小學二、三年級以前吧！」(訪/實哥/20110305)，但實哥坦承自己能夠協助的部份很少，就是負責看著弟弟不要亂跑，在父親停車、母親要去掛號時，先幫忙看著實在。

「我不要亂跑對我爸媽來說就是最大的幫忙了吧！就頂多是我爸在停車，我媽要我跟我弟坐在位置上等她去掛號，就這樣吧！」
(訪/實哥/20110305)。

實哥陪同就醫的時間並不多，大多是在小時候，父母為了同時照顧兩兄弟而將實哥一起帶到醫院，希望實哥能在母親忙碌時看管弟弟。

2.負責在家看管弟弟

有時候父母有事出門，無法帶弟弟一同前往，實哥就要負責看管弟弟，實哥回憶小時後跟弟弟倆人在家的情形：「我爸媽他們外出不方便帶弟弟，會要求我看著他，教他寫功課、一起看電視，在家等爸媽回家……」（訪/實哥/20110305），對實哥來說偶爾看管實在，並沒有造成他太多的負擔，因為實哥認為母親將弟弟照顧得無微不至：「其實我很少真的要協助我弟什麼，因為我媽都一手包辦，都做好好…」（訪/實哥/20110305）。

3.就學階段面對同儕的疑惑

實哥認為實在的狀況算輕微，認知功能良好、生活自理能力佳，在外觀上就是臉部會有一些粉色的小瘤塊：「我弟好像是從小學一、二年級吧！臉上就會有一顆顆有點偏粉紅色的痘痘，有些顏色比較深，看起來不像青春痘」（訪/實哥/20110305），實哥也是那時候才感受到實在和其他人有些許差異，實哥說明自己開始察覺弟弟的異狀：「他臉上的痘痘越來越明顯…慢慢知道他有這樣的病吧！」（訪/實哥/20110305）。

實哥起初對於實在臉部的狀況不以為意，實哥回憶道：「小時候我同學問我，我弟為什麼會長痘痘，我也講不太出來，就說因為他跟一般人不一樣，他有生病所以會長痘痘，而且身體不大好，經常要去醫院…」（訪/實哥/20110305），在同儕好奇詢問下，雖然實哥無法解釋詳細的情況，但實哥都能坦然面對同學的疑惑：「我其實覺得還好，同學問我的時候，我就把我知道的告訴他們」（訪/實哥/20110305），實在課業表現不錯、身體狀況也調適得很好，因此就學期間並沒有遭受大家異樣的對待，只是實哥

的同學都會好奇「他為什麼會長痘痘」的原因。

4.高中時協助父母處理協會事務

實哥認為弟弟出生時，對於結節性硬化症的認識並不多，可以說是根本就沒聽過這個病名：「三十年前連生什麼病都不知道，基本醫療資訊都不足，哪裡有所謂的療育措施…」(訪/實哥/20110326)，對於醫療的資訊只能靠父母自己去尋求，日後父母極力促成協會成立，也希望實哥課餘時間能給予協助。

實哥認為自己對協會的運作了解不深，實哥回憶道：「其實協會也才成立十年左右，大概是我高中階段，我爸媽開始參與協會的事情，也擔任北區幹事」(訪/實哥/20110326)，父母並不要求實哥一定要參加，反而希望實哥能好好念書，實哥表示：「不過我那時候忙著自己的課業，也很少參加……我媽就叫我認真唸書、準備考大學」(訪/實哥/20110326)，課餘時間實哥曾經去幫忙協助辦理宣導活動，看到每個家庭的媽媽邊分享邊啜泣，實哥的母親也跟著一起流淚，那畫面讓實哥印象非常深刻。

「B1：有一次辦宣導活動，我有去幫忙發手冊，協助現場一些工作，有四、五個家庭到場參加，分享家中的情形，就看每個媽媽都講得一把鼻涕、一把眼淚的，我媽也跟著一起哭，我只記得這個畫面……」(訪/實哥/20110327)。

實哥就業之後忙著自己的工作，也很難抽空參與協會的活動，實哥說明：「我偶爾會聽爸、媽談論他們參加協會的狀況，不過我很少參與協會的活動，都是我爸媽帶我第三個人參加，我大部分時間都忙著自己工作」

(訪/實哥/20110327)，實哥在南部工作，每隔兩週回家一次，也不一定剛好有活動可以參加，平時工作也很繁忙，回家就想休息，但若父母請實哥協助幫忙，實哥還是會盡量給予支持。

5.父母年邁後提供經濟支持

實哥認為父母年邁後，弟弟的身體狀況較輕微，生活自理情形良好，他可以提供經濟上的支持，實哥的父母已替實在做好財產規劃，並沒有明確要求實哥要照顧弟弟。

「B1：我爸媽倒是沒有叮嚀我關於這些事（將來要照顧弟弟），就讓我獨立在外工作，過自己的生活，我當然也會給予經濟上的支柱，但其實我爸媽退休金他們都有規劃，也不會真的要我養他們…」(訪/實哥/20110305)。

實哥認為目前雖然已有結節性硬化症協會協助結節患者家庭，但是對於像弟弟這樣症狀輕微，體力又無法負荷一般正常人工作量的患者而言，政府應該提供更多的就業機會和相關政策，這是目前實哥父母較擔憂的情況，實哥知道父母雖然沒有明確要他將來擔負起照顧弟弟的責任，但礙於弟弟在工作上的限制，父母相當憂心弟弟往後生活經濟來源，也呼籲政府單位能重視這一塊。

結節性硬化症對整個家庭的影響，隨著患者障礙程度、年齡增長對父母、手足都有不同的影響，父母對於正常手足的期許也會因患者障礙程度而有不同層面的希冀。

二、結節性硬化症患者父母對正常手足的期許

實哥父母對於實哥在照護實在上的責任要求較少，但希望實哥能夠適時輔導實在的情緒，父母年邁後給予經濟上的支持，而家中其他長輩對於實哥生育下一代賦予重任，研究者試著以適時輔導弟弟的情緒、給予弟弟經濟上的支持、長輩們對長孫的期待這三個面向分述如下：

（一）適時輔導弟弟的情緒

實哥表示弟弟的症狀輕微、個性乖巧：「我弟他其實很乖，很少看他哭鬧，他好像很認命，要吃藥、做檢查，他從來都不會抗拒，小時候，也沒看過他鬧情緒……」（訪/實哥/20110312），但因為對自我要求較高，容易有情緒方面的問題，實哥說明：「當他發現他的身體無法負荷他的讀書計畫或是工作量時，他就會很沮喪」（訪/實哥/20110312），而實在的個性較內斂，很少會對父母說出心理的話，深怕讓父母擔心，父母會希望實哥能適時開導弟弟。

「我弟的個性就是這樣，很孝順不想讓我爸媽擔心太多，有什麼心事都往自己肚子裡塞…我爸媽就會希望我能多關心他」（訪/實哥/20110312）。

實在凡事不希望父母操心的孝心，造成自己情緒調適上的困擾，實哥父母希望實哥都給予實在情緒上的支持。

（二）給予弟弟經濟上的支持

對於實在的生活狀況父母較不擔心，但實哥表示母親擔憂將來弟弟是否能有互相扶持的對象，實在父母清楚知道結節性硬化症是會遺傳的，實哥的母親曾向他表示：「我媽說她可不想再養一個這樣的孩子，太累了！真的太累了！」（訪/實哥/20110313），也不敢奢求實在真的能成家，因為實在這樣的情況，父母雖然沒有明確表示要實哥照顧實在，但實哥認為自己將來可以給予一些經濟上支持。

「B1：我媽跟我提過希望將來弟弟也能找到適合的伴侶，但我們也知道這樣的疾病是會遺傳的，就算有適合的伴侶，也不能生育下一代…」（訪/實哥/20110313）。

實哥父母會擔心將來實在的照護狀況，但考量結節性硬化症遺傳方面的疑慮，也不敢期盼實在能有相守一生的伴侶，而實哥自己有另組家庭的考量，可能會與女友在鄰近工作地點購屋定居，無法和弟弟同住，父母只希望實哥往後能給予經濟上的支持。

（三）長輩們對長孫的期待

實哥的父母並沒有要求他將來一定要負起照顧弟弟的責任，畢竟父母知道他也有他自己想過的生活，父母也很支持他、體諒他，但礙於實在的身體狀況無法生育下一代，關於這點，實哥說出了他的擔憂：「我們家兩個男生，但我弟的狀況這輩子可能就算結婚了，也無法生育下一代，會害怕生出來的孩子也生這種病，像這種會遺傳的病，誰敢跟他結婚？就算真的結婚了，也是兩人世界，兩個人互相扶持、照顧吧！」（訪/實哥/20110313），身為家中的長男、長孫，對於傳宗接代這件事，實哥覺得壓力比較大，也提到父母對於他跟女友往後規劃的關切：「我爸媽對這很關

切，都會詢問我跟女友的交往狀況，什麼時候要結婚、打算生幾個小孩、將來的規劃等等。」(訪/實哥/20110313)。

尤其是老一輩的親朋好友，會將生育子女這件事都寄託在實哥身上，希望實哥將來要照顧雙親及實在，實哥談論長輩們對他的期許：「不過爺爺、奶奶那一輩的親戚會覺得我是長男、長孫要負擔家中的狀況，因為我弟的病說真的誰都不知道以後會怎樣，…就是…他們會說我將來要負責照顧兩老跟我弟。」(訪/實哥/20110313)，關於生育下一代，實哥暫時還沒考慮到這個層面的問題，但長輩的話讓實哥覺得負擔很重。

三、正常手足對於父母期許的回應

實哥非常贊同母親對她和弟弟一視同仁的教育態度，因為父母對他們的在課業、家務分工等的要求一致，實哥對父母的一些期許與責任，也抱持著較樂觀正面的心態，但對於生育下一代的責任，實哥覺得壓力相當承重，有其另組家庭的考量與擔憂，研究者試著分成提供弟弟情緒上的支持、奠定經濟基礎、對於長輩「傳宗接代」的重擔分述如下：

母親對於實哥和弟弟在課業上的要求一致，實哥表示：「我媽對課業要求蠻嚴苛的，不管是對我還是對我弟，都是一樣，這點她倒是一視同仁，不會偏心」(訪/實哥/20110326)，這讓實哥覺得他不是那個唯一被要求的人，也感受到父母對他們的支持和期許，父母這樣的教育態度，讓實哥覺得很公平。

對於家務分工，實哥覺得雖然母親會考量弟弟的身體狀況，但還是會要求弟弟也要協助分擔家事：「我媽不會因為我弟的情況就不讓他做家

事，她會讓我們分工，她也會考量弟弟的身體狀況…」(訪/實哥/20110313)，母親一直灌輸實哥要將實在看作「正常人」一樣教導他，也讓他們一起學才藝，培養相同嗜好，家庭氣氛算是很和樂。

「B1：我跟我弟算蠻聊得來的，因為也沒差幾歲，就三歲而已。小時候，我們在家都會一起唸書、寫功課，有時候他不會的我會教他，我們小時候很喜歡畫畫，會一起畫畫，一起討論要怎麼畫，我媽他有讓我們去學素描……」(訪/實哥/20110313)。

母親對實哥與實在一致的教育態度讓實哥與實在有正向的手足互動關係，實哥跟實在的感情融洽，也有共同的嗜好與興趣可以互相分享，也增進實哥對於實在情緒上的支持。

(一) 提供弟弟情緒上的支持

實哥的父母希望實哥能多提供弟弟情緒上的支持，因為弟弟較少跟父母分享心事，實哥認為：「經濟上的支持，我想我爸媽有替我弟打算，就是情緒、心靈層面這方面吧！做父母的比較無法了解」(訪/實哥/20110327)，也因為父親的教育方式，希望他們兩兄弟都能獨立自主，所以兩兄弟都會商討解決辦法，盡量不讓父母擔心。

(二) 奠定經濟基礎，將來協助弟弟

實哥的家庭經濟狀況還算可以，父母也不會給實哥太大壓力，不管是求學、就業階段都給予支持，實哥描述對於父母課業上的要求，他跟實在都能欣然接受：「我覺得我爸媽沒有給我太多壓力，他們對我跟我弟的要

求是一樣的，都希望我們的功課要好，將來才有好工作，年紀大的人都會這樣想吧！」（訪/實哥/20110326），而實哥跟實在也都很努力工作，奠定自己的經濟基礎，實哥認為弟弟受限於身體狀況，能從事的職業相當有限，將來若有經濟上的需求，實哥會在能力範圍內盡力協助。

（三）對於長輩「傳宗接代」的重擔

實在無法結婚生育下一代，父母對於實哥在這方面有較多的期待，實哥坦承父母目前最大的心願就是實哥能成家：「就是早點成家囉！他們很急著要抱孫…」（訪/實哥/20110326），造成實哥不小的壓力，實哥目前雖然有女友，但還沒有結婚的打算，實哥表示：「我現階段是還沒有這個想法啦！想多存點錢再說，但我也知道他們的想法，所以，我也有在規劃，可能再過兩、三年吧！如果沒意外的話，就會跟我女友結婚…」（訪/實哥/20110326），但實哥也擔心自己有個罕見疾病的弟弟，女友會害怕與他步入婚姻。

「B1：就是傳宗接代這件事，可能我要扛起來吧！這也不能單靠我一個人啊！我也會怕要是我女友不要生，或者是她知道我弟的狀況，她不敢嫁給我，這也很難說啊！」（訪/實哥/20110327）。

實哥目前還沒有結婚的打算，所以對於遺傳方面的問題尚不擔心，實哥認為：「我是覺得現在醫學很發達，優生諮詢也很方便，如果她擔心的話，事前做足準備工作就好了啊！」（訪/實哥/20110326），但也坦誠若因為弟弟的關係，而讓他和女友的感情生變，會讓他覺得很惋惜！實哥低下頭緩緩道出心中的憂慮：「如果她因為這樣害怕或是她家人反對，我也不會勉強她，就覺得她也有她的選擇……當然畢竟交往也有一段時間了，我

心裡應該會很難受吧！」(訪/實哥/20110326)，但實哥表示會坦然接受女友的想法和決定，實哥其實從來沒有想過會因為實在的情形，而跟女友分手，他也沒有明確告知女友關於弟弟的情況，實哥補述：「也不是說我從來不擔心，只是我一直覺得我弟跟正常人一樣，所以沒有想太多吧！」(訪/實哥/20110327)，但在研究者追問之下，實哥似乎開始擔心並思索這個問題：

「R：你確定不要趁早老實告訴你女友嗎？先讓她有初步了解……」

「B1：我也不知道自己為什麼一直沒說，可能是因為我弟的情況跟一般人一樣，就沒有考慮這麼多，但你說的也對，應該先讓她有心理準備……」(訪/實哥/20110327)

研究者詢問實哥和女友將來婚姻的規劃，讓實哥開始思索實在的疾病可能會對自己往後婚姻規劃造成的影響，實哥很重視跟女友的感情，不希望因為實在的情況造成他跟女友感情上的問題，但對於要不要明確告知女友，又要怎麼向女友說明，實哥心裡也還在思索。

四、正常手足看待與罕見疾病患者相處時之自我角色

實哥和實在因為父母的教育態度一致，其實感情還算不錯，但實哥小時候還是會覺得母親比較偏愛實在，實哥長大後漸漸發現，其實父母對於實哥和實在的想法都很尊重，也讓他們依自己的興趣發展，這讓實哥跟實在有較正向的手足關係。研究者試著將此部份分成弟弟剝奪了父母的愛、選擇各自喜歡的工作、父母離開後的照護責任，以及弟弟的人生羅盤等敘述實哥對於與患者相處時自我角色的看法如下：

（一）弟弟剝奪了父母的愛？

實哥表示實在的情況在其他病友家庭中，算是相當輕微的：「我弟他就是要定期追蹤檢查身體各器官的腫瘤狀況，還有按時拿控制癲癇的藥物」（訪/實哥/20110306），但因為實在的身體狀況，多少讓實哥感受到父母必須花較多時間照顧實在的身體，實在就醫時，會讓小時候的實哥覺得自己一個人看家很孤單，沒有實在的陪伴讓實哥覺得很空虛。

「B1：爸媽帶我弟去醫院做檢查，我會覺得蠻孤單的，因為家裡只剩我一個人，空蕩蕩的，感覺很不習慣，少了我弟跟我打鬧，其實挺無聊的！」（訪/實哥/20110306）。

實哥幼時也曾經覺得弟弟剝奪了父母的愛，實哥說：「小時候會覺得爸媽眼裡只看得見我弟，因為他比我小，身體又比較差的關係，我覺得我爸媽都只照顧他」（訪/實哥/20110326），但長大之後就能漸漸體諒，實在的身體狀況較差，父母必須花較多心思照料。

（二）選擇各自喜歡的工作

至於就業方面，父母一向都讓實哥按照自己的興趣，選擇喜歡的工作，實哥提到：「我現在從事的工作是電子科技」（訪/實哥/20110312），實哥的父母並沒有因為實在的關係，而對實哥有不同的要求，實哥認為實在的狀況較輕微：「我弟他一直都沒什麼太大的狀況，不管是唸書階段，還是之前有一段時間他去工作……醫療方面的協助也不需要太多」（訪/實哥/20110326）。況且實在自己也有就業能力，而因為實在個性認真負責，

之前工作的地方，同事們都很欣賞他，實哥回憶實在之前工作時，老闆對弟弟的誇讚：「他認真努力、肯做事，同事們都很看重他，也很欣賞他……」（訪/實哥/20110327），實哥的父母都很尊重他們的興趣，讓實哥和實在選擇自己喜歡的行業，實哥表示：「我爸媽也希望我們照自己的興趣發展就好啦！」（訪/實哥/20110327），所以實哥從來沒有想過自己所從事的工作，要能對實在有所助益。

（三）當父母離開後的照護責任

實哥認為雖然實在的狀況輕微，但等父母走後，實哥會盡力協助弟弟，談到父母離開後，實哥說出自己身為長子的想法：「如果他碰到什麼情況，我爸媽又已經不在了，那我當哥哥的，當然要幫忙他囉！」（訪/實哥/20110312），畢竟一家人就是要互相扶持，當父母年邁後，實哥會照顧實在，給予經濟上的支持，但實哥並不確定自己另組家庭之後，能否跟實在同住，一方面是因為自己在外地工作，可能會跟女友在臨近工作地點購屋，實哥表示：「我跟我女友都在南部就業，將來可能考慮在南部定居」（訪/實哥/20110326），另一方面是實哥認為實在可以自己獨立生活。

（四）弟弟的人生羅盤

在家中實哥身為長男，雖然家中的經濟狀況，不至於造成實哥的壓力，但弟弟將來的生活狀況、心理調適的情形，還是會讓實哥擔心，實哥會跟實在互相商量往後的規劃，實哥笑著說明與實在相處的默契：「我弟有心事會隱瞞我父母，不想讓他們操心，但他會跟我說，我們也會分享彼此的秘密，不告訴父母」（訪/實哥/20110326），實哥跟實在都認為自己身為男人，應該要有男人的氣魄，要學著自己打理自己的事情。

實哥表示實在很用心準備身心障礙特考：「我弟每天都到 K 書中心念書十二個小時的書，相當有毅力，但這樣準備了兩年還是沒有考上……」（訪/實哥/20110327），這讓實在很灰心，實哥也擔心實在的挫折感會越來越大，實在將來的就業問題是家中目前最大的憂慮，實哥也積極幫實在尋求資源，勸實在可以先去進修，再繼續慢慢準備考試，實哥表示：「他去年順利考上研究所，有稍微恢復一些信心…」（訪/實哥/20110326），這也讓實在的父母對實在求好心切的個性稍微放心。

從實哥跟實在的相處情況，可以發現實哥跟實在的手足之情是很深厚的，兩人雖然因為工作、念書的關係分在南北兩地，但每當要做什麼決議，實哥跟實在都會互相討論，這或許跟實哥的父母對他們一致的教育態度有關。

第四節 順哥的故事

順哥身高約莫 175 公分，身材壯碩、皮膚黝黑，很有職業軍人的架勢，他邊將手中的籃球投向籃框邊跟我談論他對順翔的看法，從順哥豪邁的個性，可以讓我感受到他對籃球的熱情，他邊運球、邊說著他的故事，聽起來是這麼率真自然，順哥知道順翔所患的疾病叫「結節性硬化症」，但對於此類病症的情況完全不清楚：「我其實不清楚這是什麼樣的病，我不是很清楚啦！我就知道像我弟臉上會長黑黑的瘤，就這樣吧！還有他每天要服抗癲癇的藥物。」（訪/順哥/20110402）。

以下從順哥角度看結節性硬化症患者對家庭造成的影響，分成結節性硬化症對整個家庭的影響、父母對於正常長子女手足的期許、正常手足的回應及正常手足看待與患者相處之自我角色等四個部份論述之：

一、結節性硬化症對整個家庭的影響

結節性硬化症對整個家庭的影響，研究者試著將其分成結節性硬化症帶給家庭的壓力，及結節性硬化症患者對於父母、正常手足的影響分別敘述如下：

（一）結節性硬化症帶給家庭的壓力

順翔所患的結節性硬化症在外觀（臉部皮脂腺瘤）上有較明顯特徵，也造成順翔較自卑，此部份分成外觀上的心理調適、對於社會互動的懼怕、身體其他部分的結節等論述如下：

1.外觀上的心理調適

順翔的身體狀況算輕微，除了每天早晚要服用癲癇藥物，其他生活自理情況跟一般人無異，但順翔的臉部佈滿皮脂腺瘤，順哥表示：「我弟最明顯的就是臉上吧！佈滿黑黑的瘤塊，而且都很大塊，其他的部分我不清楚。」(訪/順哥/20110402)，讓順翔對於自己外觀相當在意。順哥因為在外地工作的關係，很少有時間和順翔相處，但週休二日順哥還是會盡量陪他，也會邀請他參與同學的聚會，但順翔都因為外觀不如人而拒絕。

「我也會問他要不要跟我同學一起出去啊！他可能是自卑吧！

他都會說他要繼續畫他的東西。」(訪/順哥/20110402)。

而順翔因為外觀造成其心理適應的問題，無法與走出心結與外界接觸，也間接影響其社會互動，讓順翔不敢與其他人接觸，深怕因外觀被嘲笑。

2.對於社會互動的懼怕

順翔的生活自理能力佳，不需要他人協助，但順哥的母親都會細心幫順翔打理一切，順翔因為外觀上的問題，較少出門大多待在家裡畫漫畫，順哥表示：「我弟很喜歡畫漫畫人物，這應該是他最大的興趣吧！」(訪/順哥/20110402)，這讓順哥的父母很擔心順翔只待在家，久而久之會無法跟外界互動。

3.身體其他部位的結節

隨著順翔年齡成長，順哥的母親還是會擔心順翔有其他的問題出現，順哥簡短回應母親的擔憂：「就會擔心他吧！擔心他的身體狀況…要定期做檢查」(訪/順哥/20110402)，因為結節性硬化症患者身體內部的結節會不斷成長，順哥知道母親的憂慮也會適時關切弟弟的狀況，像是：「問他檢查的狀況…」、「下次追蹤的時間是…」(訪/順哥/20110402)等等。

(二) 結節性硬化症患者對父母的影響

順翔出生後對父母最大的影響就是母親要花較多時間照顧，而父親就負責提供家庭經濟來源。

順翔平常都是順哥的母親在照顧，生活起居、就學、就醫都是媽媽一手包辦，順哥描述母親對弟弟無微不至的呵護：「不過我媽都把他照顧的很好，他現在都這麼大了，我媽還會餵他吃藥……」(訪/順哥/20110402)，順哥表示自己很少給予協助，也覺得似乎沒有必要，頂多就是提醒順翔按時服藥。

順哥曾經陪同母親帶順翔就醫，但順哥已無法說明當下的情形及陪同的次數：「就小時候吧！幾次我不記得了」(訪/順哥/20110402)，後來都是母親自己帶順翔就醫，順哥也覺得自己不需要陪同前往，因為○○交通便利，順翔的情況也很輕微，母親可以自己照顧他。

「B2：○○捷運很方便啊！我媽自己帶我弟去就夠啦！」(訪/順哥/20110402)。

順哥的父母並不會要求順哥要照顧順翔，順哥跟父親負責家中的經濟來源，照顧順翔就交給母親，協會的活動也都是母親帶順翔兩個人參加。

「B2：我爸媽都不會要求我要照顧我弟，我弟平常都是我媽媽在照料，就像參加協會的活動，也都是我媽帶著我弟兩個人去參加，我跟我爸很少參加，我們就顧著賺錢吧！尤其是我爸，我媽是覺得他可以自己照料弟弟，也沒有要求我要做些什麼。」(訪/順哥/20110402)。

順翔生活事物都由母親打裡，父親及順哥負責家中經濟來源，順哥父母及順哥均認為母親可以獨自照顧症狀較輕微的順翔，因此對順哥沒有太多照護上的要求。

(三) 結節性硬化症患者對正常手足的影響

順哥認為順翔對於自己最大的影響是興趣不同，無法建立像一般家庭手足情誼，但由於家中經濟狀況良好，順翔的照護問題、及往後的經濟支持，順哥都不用操心，以下分成和弟弟興趣不同、就學階段對於同儕的疑問、將來要照顧弟弟？等部分論述如下：

1.和弟弟興趣不同

順哥認為自己和順翔的興趣差異很大，順翔喜歡的就是限定在漫畫，順哥認為跟順翔能聊的話題不多，也會覺得順翔比較小孩子氣，順哥坦言：「我跟我弟比較聊不來，因為他有興趣的東西都是那些卡通、漫畫，有些我有在看的，就會跟他聊一下裡面的劇情跟人物，不過他喜歡的東西

真的都是我以前在做的事情，所以我會覺得比較幼稚啦！」（訪/順哥/20110403），雖然無法與順翔分享心事，但順哥仍舊很珍惜跟家人相處的時間，會試著參與順翔的喜好。

「我念軍校畢業後，就一直當職業軍人，現在就是週末可以跟家人相處…我還是會參與他的興趣，我會陪他看漫畫、打電動之類的。」（訪/順哥/20110403）。

順哥和順翔的興趣不同，讓個性外向的順哥愛好交友也交友廣闊，但談起就學階段面對同儕是否會因弟弟有壓力，順哥認為和順翔一直都未同校沒有這方面的困擾。

2.就學階段對於同儕的疑問

順哥表示自己從就學以來就沒跟順翔念同一所學校，同儕邀約也都是直接到外面碰面，順翔的狀況並不會造成順哥的壓力，就算有朋友問起家人的情況，順哥也能輕鬆說明：「有些啦！但也不會刻意去提啊！又沒（跟弟弟）見過面，也不認識，也不會講這麼多吧！」（訪/順哥/20110403），就學階段同儕大多不知道順哥有個罕見疾病的弟弟，就算知道的同儕問起，順哥也覺得這沒什麼可以輕鬆面對。

3.將來要照顧弟弟？

順哥認為父母將順翔的人生規劃得很完善，所以順哥自己不會感到有任何壓力，順哥覺得父母沒有賦予他照顧弟弟的壓力，當研究者詢問其是否有壓力時，順哥回應：「壓力？不會啊！我覺得還好ㄟ！」（訪/順哥

/20110403)，另外順哥也覺得自己不需要負責照顧順翔，可以盡情擴展自己的生活，順哥補述：「我好像不需要負責什麼……我有自己的生活圈、自己的朋友、自己的世界」(訪/順哥/20110403)，順哥的父母親很少要求順哥要照顧順翔。

「我爸媽把我弟照顧的很好，他們也不會要求我做什麼。」(訪/順哥/20110403)。

順哥家中的經濟情況良好，父親和順哥負責家中的經濟來源，母親為順翔的主要照顧者，即便順翔目前尚未具備就業能力，順哥的父母也不會因此而擔憂，順哥也認為順翔的未來父母已經替他妥善規劃，自己可以不用負責。

二、結節性硬化症父母對正常手足的期許

在優渥環境下成長的順哥，雖然無需擔憂要給予順翔經濟上的支持，但順哥的父母對順哥還是有一些期許，像是協助改善順翔的脾氣、擴展順翔的人際關係，以即對於順哥結婚交友上的希冀，以下分成改善弟弟脾氣、多帶弟弟出去走走、父親對生育下一代的希冀等部分論述如下：。

(一) 改善弟弟的脾氣

順哥從小到大很少跟順翔相處，順哥表示：「我一直以來都在外地唸書，在家的時間也不多」(訪/順哥/20110409)，順翔喜歡的事物又是順哥之前都玩過的，順哥就會讓給順翔，順哥說明禮讓給弟弟的原因：「他喜歡的都是我國、高中在做的事，也沒什麼好爭的，他想要玩的時候，我都

已經玩過啦！就讓他囉！」（訪/順哥/20110409），因此兄弟倆很少有衝突的情況產生。

但順哥認為母親太寵溺順翔，讓順翔的個性比較固執，順哥描述弟弟鬧情緒時，會將自己關在房裡的情況：「我弟他還蠻拗的，因為我媽把他保護的很好，很多事情都會幫他做好好，所以無法滿足我弟的要求時，小時候他就會哭鬧，現在他會鬧脾氣，把自己關在房間裡……」（訪/順哥/20110409），這點順哥的父母覺得比較頭痛，希望順哥可以協助處理，但其實順哥也不知道要怎麼協助父母，順哥無奈表示：「我就只能勸他吧！就是要他不要這麼小孩子氣，已經長大了，不可以這樣鬧脾氣之類的吧！他也不見得聽得進去……」（訪/順哥/20110409）。

（二）多帶弟弟出去走走

順翔症狀算輕微，順哥認為順翔對於自己的身體狀況較不擔心：「關於他身體上的狀況，他似乎覺得還好」（訪/順哥/20110409），但臉上有相當多的皮脂腺瘤，讓順翔很在意，順哥表示：「不過他很在意他臉上的痘痘，應該是任何人都會在乎吧！多少都會覺得為什麼別人臉上乾乾淨淨的，自己就要長這樣？」（訪/順哥/20110409）。

雖然順翔會因外觀自卑，順哥發現順翔會將重心放在畫漫畫，也會跟附近的鄰居分享，順哥說明弟弟轉移注意力的方式是跟鄰近朋友分享畫作：「他也不會因為這樣就一直陷在那種情緒裡，他會轉移自己的注意力到畫畫上，他真的很喜歡畫漫畫中的人物，還會帶著畫冊跟我們家附近的鄰居分享，或是他常買飲料店的地方的那些小姐或是阿姨……」（訪/順哥/20110409），但順哥的父母還是希望順哥可以多帶順翔出門，多和其他人

接觸，也可以帶順翔認識順哥的朋友，擴展順翔的社交範圍。

（三）父親對生育下一代的希冀

順哥的父母對於順哥的交往對象給予很大的空間和自由，順哥笑著回應：「我爸媽對種事很開明ㄟ！就連我要不要結婚，他們都沒甚麼意見……」（訪/順哥/20110409），順哥的父親偶爾會透露希望順哥能傳宗接代，關於這一點，順哥有些無奈說著：「我爸對我會比較有期待吧！畢竟我是長男，還是會希望我可以結婚生子。」（訪/順哥/20110409），但順哥認為基本上父母還是會尊重他的想法和意願，不會勉強他。

三、正常手足對於父母期許的回應

順哥的父母很尊重順哥的喜好和興趣，順哥認為：「我覺得他們很尊重我的想法，所以就算他們對我有所期待，也會跟我商量，不會硬是要按照他們的意願去做」（訪/順哥/20110409），順哥父母讓順哥選擇自己的想從事的職業，只希望他能打理自己的生活，並努力往自己的目標前進，而順哥對於父母開放的教育態度感到相當開心，父母所賦予順哥的責任，順哥也能趨於較正向的回應，空閒之餘也會關心協會的活動，詢問母親帶弟弟參加活動的狀況，以下分成順利成為職業軍人、打理自己生活、朝自己的目標邁進、關心協會活動等部分說明如下：

（一）順利成為職業軍人

順哥從小的志願是成為軍人，順哥的父母也都表示贊同，順哥描述父母對其從業選擇的贊同：「我爸媽都讓我做自己喜歡的事，像我從小就想

當軍人，我也知道這樣的職業會經常不在家，無法幫忙家裡太多，可是我爸媽也沒說什麼，就遵從我的意願，讓我做自己想做的事」(訪/順哥/20110409)，只希望順哥有謀生的能力，能照顧自己，順哥也沒讓父母失望，完成了自己的心願。

「B2：就是會希望我有穩定的職業，可以自己打理自己吧！因為他們無法要求我弟啊！所以我只要不要讓他們操心應該就可以了吧！」(訪/順哥/20110409)。

順哥父母希望順哥能妥善規劃自己的人生，而順哥也實踐自己的目標成為職業軍人，讓父母對順哥很放心。

(二) 打理自己的生活

順哥表示家中經濟狀況良好，順哥只需要負擔自己的生活費用即可，不用為順翔的事操心。

「B2：我們家經濟狀況算還不錯，我爸媽都有幫我弟存款，就算他將來沒有工作能力，我爸媽應該也會幫他準備好，他們也不會要我照顧他或是怎樣，就要我做自己想做的事！」(訪/順哥/20110409)。

順哥家庭支持程度很高，經濟方面不虞匱乏，順哥能妥善管理自己的生活，讓順哥父母感到相當欣慰。

(三) 朝自己的目標邁進

順哥很喜歡父母開放、民主的教育方式，順哥覺得：「我們家的教育方式很自由、很民主，所以我跟家人的感情都還蠻好的…」(訪/順哥/20110410)，順哥也很清楚知道雖然父母不會對他過度要求，但在父母心中還是會將一些任務託付給他。

對於父母沒有明說的期許，順哥也能從父母的一些舉動了解，在父母心中他身為長子的重要性，順哥說明父母對他的關切：「他們都會定期到軍中探望我，問我錢夠不夠用？長官對我好不好？來看看我生活的狀況，他們不說，我也知道，他們心裡應該是很看重我的…」(訪/順哥/20110410)，順哥知道父母無法對順翔要求或期待些什麼，所以會將一些希望投注在順哥的身上，但順哥知道父母還是希望他能朝自己的目標邁進，完成自己想作的事情就好。

「B2：畢竟對弟弟無法期待些什麼，只希望他病況穩定就好，那就會多多少少把重責大任放我身上吧！但他們也不會對我要求太多，就希望我做自己喜歡的事就好！」(訪/順哥/20110410)。

順哥一直以來都很堅持理想，朝自己的目標邁進，父母也會適時關心順哥的生活狀況，這更讓順哥對於父母期許能有正向回應。

(四) 關心協會活動

順哥雖然沒有參與過協會的活動，但是他認為可以透過網路關心最新動態，也從中了解弟弟的病症資訊，順哥的父母從未要求順哥參加協會的活動，但順哥有空的時候也會關心協會的相關資訊。

「上網查應該會有很多資料吧！不然就是看他們協會的網頁啊！現在資訊那麼發達要了解應該很容易吧！」（訪/順哥/20110410）。

順哥父母從未要求順哥要協助協會相關事務，但順哥外向率真的個性，且喜好交友、追求新資訊，順哥自己會不定期關心協會動態。

四、正常手足看待與罕見疾病患者相處時之自我角色

順哥認為順翔是他唯一的弟弟，倘若哪天父母離開人世，他會照顧弟弟，但同時順哥也覺得每個人都有自己的人生，不應該因為家中有罕見疾病患者，就因此限定了自己的角色，以下分成弟弟是唯一的親人、選擇自己喜歡的工作、弟弟不是我的任務論述之：

（一）弟弟是唯一的親人

順哥認為他們一家四口小家庭，氣氛相當和樂、融洽，如果哪天父母離開了，順哥會照顧弟弟，因為他是弟弟唯一的親人，但順哥可以不用考量經濟上的問題，順哥表示：「不過我想經濟上，我爸媽應該有幫他打算，我也不需要負責太多」（訪/順哥/20110410），這方面父母已經有幫順翔妥善規劃，順哥也坦言身為弟弟唯一的親人，弟弟有困難他就一定會幫忙。

「B2:可能會覺得我弟有什麼困難就要幫助他吧！因為畢竟我是他唯一的親人啊！……就是如果他需要有人幫助的時候，我會盡力給予協助吧！」（訪/順哥/20110410）。

順哥無須擔憂弟弟將來的經濟狀況，只需要在弟弟身體狀況不適，或是有其他方面困難時給予協助即可。

（二）選擇自己喜歡的工作

順哥認為自己不會因為有個罕見疾病的弟弟，就刻意去鑽研、了解弟弟所患的病症，他覺得每個人都該做自己想做的事情，順哥說明自己對於選擇工作的看法：「我就做自己喜歡的工作啊！每個人都會有自己想做的事，為什麼要因為有這樣的手足就放棄自己想做的事？」（訪/順哥/20110410），順哥也覺得順翔有照顧自己的能力，只是母親無法放手讓順翔管理自己的生活。

「B2：我弟又不是不會自己照顧自己，他生活能力很好阿，什麼事都可以自己做，只不過我媽不放心，都先幫他打理好而已。」

（訪/順哥/20110410）。

順哥可以自由選擇自己想從事的工作，也認為弟弟有生活自理能力，只是母親放心不下，因此順哥對於自己的人生可以妥善規劃。

（三）弟弟不是我的任務

順哥認為順翔也應該要有自己的人生，順哥會在父母年老後，協助照顧弟弟，他表示：「頂多我爸媽離開了，他需要協助的時候，給他一些幫忙吧！就是一家人能幫就盡量幫囉！但我不覺得這是我的任務啦！」（訪/順哥/20110410），順哥認為順翔該對自己的人生負責，而父母也已妥善規

劃順翔的資金，順哥補述：「我弟有他自己的想法跟想做的事，就算他不工作，整天畫畫，我想我們家應該也可以供應他啦！」（訪/順哥/20110410），順哥並不覺得照顧順翔是他應盡的義務，順翔跟他都應該要有自己的人生規劃。



第五節 綜合討論

本研究是以正常長子女手足的角度探討當結節性硬化症患者出生後對整個家庭的影響，父母賦予正常長子女手足的期許與責任以及正常長子女對於父母期許的回應，最後探討正常長子女手足與結節性硬化症患者相處時之自我角色，研究者試著依本研究目的：1.結節性硬化症對整個家庭的影響。2.父母對正常長子女手足之期許。3.正常手足對於父母期許的回應。4.正常手足看待與患者相處時之自我角色。從文獻中分析四個家庭，研究者將父母期許及手足回應合併探究，並加入研究者的省思，分成四大部分敘述之。

（一）結節性硬化症對整個家庭的影響

研究者認為，結節性硬化症對於四個家庭的影響大致上可分成以下幾點：

1. 經濟上的衝擊：

由喜姊的故事可了解到，家中有結節性硬化症患者似乎對喜姊的家庭造成經濟上不小的衝擊。照顧這樣子的孩子，通常父母若是白天工作，則可能得花錢托人照顧；但若是自己照顧，則母親可能必須暫停工作。也就是說，不管是那種情形，勢必都會造成經濟上和照護上難以兼顧，如同周月清（2000）的研究，而且通常都會讓母親有蠟燭兩頭燒的情形，林菱佩（2009）、陳清惠（2002）也同樣指出此點。除此之外，和一般障礙者不同的是，這種病症可能會隨時危及性命並且必須進行手術，因此父母隨時心理都要有支出龐大醫療費用的準備。而從喜姊的故事中也

可看出，喜姊的父母希望喜姊將來能持續的支援家中的經濟，可見得父母並無信心在年邁時還能有餘力負擔患者的經濟支出。

2. 時間、精力上的耗費：

結節性硬化症會有癲癇發作的情況，甚至必須隨時送醫的必要，因此即使有錢請人托育，但一旦病症發作，家人還是得自己處理就醫及照料等問題，四個家庭都因為照護患者在時間、精力上有所耗費，喜姊的家庭居住於鄉下地區資訊獲取不易，母親必須花更多心力了解要如何照護患者；福姊家庭的患者因障礙程度較重，需要家人全天候照顧生活起居，並陪同接受早期療育；實哥、順哥家庭中的患者雖說都是輕度，但因為都伴隨癲癇，需要每天服用藥物控制，定期追蹤檢查，家人需時時刻刻注意患者身體狀況，擔心其體內結節的情形，除此之外，患者的就學、就業，甚至僅是參加結節性硬化症協會舉辦的活動，如同徐享能（2000）的研究指出，父母無時無刻都必須花費心思和時間在患者的身上，

3. 對於患者的愧疚：

如同羅婉榛（2006）的研究指出，父母及手足對身心障礙患者常會有愧疚之情，例如喜姊母親曾表示，沒有能力讓她接受最好的醫療照護之無助感，而喜姊對於患者臉部皮脂腺瘤可能一輩子都無法消除的實情也不忍直接告訴患者，害怕會戳破患者的夢想，足以顯示喜姊對患者的不捨之情。而實哥的母親因為一直將患者視為正常人看待，在課業上對患者一直都秉持與實哥相同的期許水準，養成患者追求完美的求好心態，造成其日後心理調適的困擾，也讓實哥母親心理對患者相當愧疚。

4. 對於患者健康無時的擔憂：

喜姊的家庭非常擔心患者的神經纖維瘤何時會壓迫腦部，以及患者的腦

袋到底要被剖開幾次等問題，因為腦部手術是大工程，一不小心可能會危及性命，因此患者的家庭對於患者的健康情形始終非常的擔憂。所以喜姊的父母也會要求喜姊在就學階段多照顧妹妹，特別囑咐喜姊下課時間都要到患者教室關照患者。這種無時無刻的擔憂可說是家屬一輩子的牽掛。又如實哥的家庭非常擔心患者身體器官上的神經纖維瘤何時會破掉？除了患者父母、手足擔憂，患者本身也會因為受限於身體狀況，而憂心自己將來的人生規劃。而順個的家庭也可看出非常擔心患者臉部特徵對於患者造成的心理調適問題，也擔心身體內部結節的狀況，不敢讓患者過於勞累，都順著患者的意思，幫患者打裡好生活事務，對於患者的健康情形始終非常的擔憂。

5. 母親心理調適問題：

如同徐享能（2000）的研究指出，身心障礙家庭在長期照顧障礙者的情況下，易導致身心疲累甚至缺乏心理支持。在實哥的家庭中，實在的障礙程度較輕微，不至於造成家中太多的經濟壓力，但實在的母親不清楚實在病因的情況下，長期照顧其生活起居，導致身心疲累，甚至缺乏心理支持，此外實哥的母親就像林菱佩（2009）的研究指出在調適之心理歷程反應皆比父親感受深刻，對於疾病、家庭的影響皆大於父親，導致其心理調適需要實哥父親、實哥多協助，但實哥父親能體諒實哥母親，婚姻關係相當和諧，不至於因實在的照護問題受影響。

6. 婚姻關係受衝擊：

喜姊的家庭中有提到，母親在喜姊國三時，自覺「無力再承擔這個家庭的重擔」，並且跟父親要求離婚。母親會有這樣子的感覺，想必是內心感受到孤立無援以及無助感，並且認為婚姻中的另一伴並無法和她一起解決眼前的難題。因此推論母親的壓力可能除了來自於上述種種原因的

綜合之外，也有可能來自於夫妻之間的溝通協調或相處上出了問題。但夫妻之間的溝通協調會出問題，應該有部份原因也是跟患者的教養照護問題及衍生出的經濟困難有關才對。又如福姊母親在福姊國小階段，自覺「父親無法協助幫忙照顧患者」，造成福姊母親對於父親會有一些抱怨，夫妻之間的溝通協調出問題，原因可能是跟患者的教養照護問題及父親親友對於患者接納度低有關。此外，值得一提的是，如同 Giallo & Gavidia-Payne (2006) 的研究，當父母婚姻或者家庭溝通出現問題後，連帶家中的其它成員的自我調適跟情緒都受到了影響，就如同上述兩個家庭的情況。

7. 親子互動關係：

實在母親的心理調適問題也影響了其與實哥的親子互動，從故事中可以發現實哥的母親在實在病因尚未確診前，對實在採取比較保護的心態，會要求實哥要多讓實在，如同詹珮宜 (2000) 的研究父母大多期望正常手足給與障礙者更多的包容。

8. 親友對於障礙兒的接納情形：

喜姊的家庭中有提到，親朋好友在不明究理的情況下，畏懼和妹妹相處，長輩甚至覺得這是爸媽上輩子積欠的業障。而兩邊親戚也會互相責怪另一邊的親戚，是不是有遺傳方面的問題導致生出障礙兒。可見得喜姊所處的環境，對於身心障礙者的接納程度並不是很高，他們非旦沒有讓障礙者家庭感受到應有的支持外，甚至讓家屬感受到更多的壓力而已。又如福姊的家庭，父方親戚對於患者的接納情形較低，父親將心力投注在福姊身上，一方面對福姊造成課業上的壓力，也可能間接影響了福姊對於患者的接納情形。而實哥、順哥的家庭中父母因居住於都會區，且很早便加入協會，協助推動協會事務，能獲取較多資訊上的支持，

親友們也較能了解患者的情形，因此對於患者的接納情形較佳。

9. 對手足將來志向的影響：

可能基於喜姊家庭經濟狀況較差、社會支持程度低，讓喜姊體會到當相關資訊或知識不足時，對一個障礙者家庭影響有多大，因此喜姊在大學時選擇就讀特殊教育學系，期許自己能不斷進修，成為更專業的人員，繼續為特殊孩子貢獻心力。又如福姊的家庭，可能基於福媽自身為高中老師且個性樂觀開朗，勇於和學生分享患者的狀況，讓福姊體會到福媽樂於接納患者的心態，對於福媽所建議的醫療或教育相關工作，福姊並不排斥。

10. 對手足負面的影響：

根據詹佩宜（2000）的研究指出，身心障礙手足會有向同儕說明障礙者的困難，如同福姊的情況，因福氣障礙程度太重，導致福姊無法與其建立一般家庭手足的依附關係，福姊也因此產生一種羨慕其他同儕與自己姊妹相處的心態；排斥讓同學知道自己的妹妹是重度罕見疾病患者，擔憂同儕因了解妹妹的狀況而不敢與其交友。

11. 對手足正面的人生體悟：

從喜姊故事中可一再看出，喜姊認為患者給予其相當多人生的體悟，例如面對困難時應該有的堅韌及永不放棄的精神。另外，由喜姊期許自己能不斷進修，成為更專業的人員，繼續為特殊孩子貢獻心力一事，可見得喜姊認為應該以更具有同理心的方式對待身心障礙者及其家庭，如同 Skotko & Levine（2006）的研究指出正常手足對於身心障礙者會較具同理心。而福姊的故事中也可看出，在母親積極讓福姊獲得資訊、情緒支持的情況下，以及母親樂觀開朗、願意分享的態度，也讓福姊轉而以較

正向的心態看待患者，對於母親所期許未來能從事醫療及教育相關職業，福姊並不排斥。

綜合上述所言結節性硬化症對家庭的影響可以歸納成負面跟正面，負面的影響包括經濟上的衝擊、照顧患者投注的心力跟時間、夫妻婚姻關係的衝突、親子關係的衝擊、對患者愧疚及擔憂。此與過往的文獻相當一致（王文娟，2001；Corman & Noonan, 2008; Gray, 2003; Ishizaki et al., 2005; Plant & Sanders, 2007; Sallfors & Hallberg, 2003; Szebehely, Fritzell, & Lundberg, 2001），但每個家庭受到的衝擊程度不一致，原因在於受經濟條件、患者的障礙程度及尋求社會支持的能力所影響，而經濟條件似乎是影響衝擊程度最大的因素，此點與邱毓玲（2000）及 Smith 等（2001）的發現非常相似。Smith（2001）指出，父母的壓力和家庭的收入及是否能得到社會支持有顯著的相關性。而邱毓玲（2000）則是指出，經濟狀況較佳的家庭，較有餘裕尋找資源協助。綜合這兩個觀點，似乎指出，當患者帶給父母壓力時，如果家庭收入夠高或者社會支持夠好，父母即能得到該有的喘息，而這其中又以家庭收入更為重要，因為當家庭收入較高時，很容易就能得到該有的支持。意即當患者家庭經濟條件較好時，雖然患者障礙程度較重，尋求社會支持的能力也較差，家庭所受到的影響並不大；反之，當患者家庭經濟條件較差時，即使患者障礙程度輕，尋求社會支持的能力高，患者家庭的父母可能無法同時勝任教育與養護障礙者的責任，而影響家庭其他三個系統（夫妻、親子、手足）的正常運作，最終會導致父母會將部分角色責任轉嫁給其他正常手足，如同吳宇娟（2004）的研究。Stutman（1985）研究指出，當家庭系統為失功能時，對十三至十八歲青少年的適應影響最大（引自吳佳霓，2002）。因此，家庭系統的失功能，對於青少年的影響應是最為劇烈的，也因此這種責任轉嫁的行為經常會造成正常手足角色衝突與調適上的問題。

除了上述所提負面影響外，患者對家庭的正面影響包括了對於身心障礙者較有同理心，以及志向及職業上的選擇會與身心障礙議題具有相關性，此與 Naylor & Prescott（2004）的研究相當一致。但四個家庭當中僅有喜姊受到正面的影響，原因似乎在於喜姊的家庭所受衝擊較大，喜姊自當較能對對身心障礙者或其家庭感同身受而產生同理心，其次也是因為家庭所受衝擊較大，讓喜姊體會到當相關資訊或知識不足時，對一個障礙者家庭影響有多大，因此喜姊在大學時選擇就讀特殊教育學系，期許自己能不斷進修，成為更專業的人員，繼續為特殊孩子貢獻心力。但其他三個家庭父母目前似乎能處理大部份障礙者的問題，而無需將難題轉嫁到正常手足身上，他們無須替代父母部分的角色，感受不到太大的困難與痛苦，自當無法對身心障礙議題產生較大的關注。

（二）父母的期許與正常長子女手足的回應：

1. 學業上的期許與回應：

喜姊一直以來，父母親對其學業有相當大的期許，此點可以從喜姊的父母在經濟最困頓的時候，為了喜姊的課業花費大量心血栽培她得到應證。而喜姊在就學階段一路以來都戰戰兢兢，深怕辜負父母的一番心意，也因此造成身心上不小的壓力。而父母為何會對喜姊在課業上有如此大的期許以及喜姊為何一直努力達成父母的期望，推估可能有以下幾點原因：

（1）基於經濟壓力的考量：從上文中可了解到喜姊的父母對於患者將來的醫療及照護可能必須花費的金錢支出，並沒有信心可以應付，因此若家中有其它的手足學歷較高時，或許將來在職業謀生方面能力也會較好，相對的也較能協助支付家庭的開銷及將來接手照顧患者。（2）壓力

的轉嫁：由上文中可得知，喜姊的父母在照護、經濟及夫妻溝通方面可能都有相當大的問題而致使婚姻曾一度出現危機。而從上文中又可得知患者的家庭似乎較為孤立封閉，且互相依賴的程度頗深。因此研究者推論，當父母親產生壓力與情緒問題時，是否讓父親認為以嚴格的方式要求喜姊是完全合理的（因為父親認為已把所有金錢及心血都花費在喜姊的教育費上），而母親則因為感到孤立無援因此期望正常手足將來若能有所成，至少能解救其目前的困狀。（3）將對障礙者的失望轉投入為對正常手足的期許：賴孟足（2003）的研究指出，障礙者父母通常會將所有期許轉投入在正常手足身上。當父母發現喜姊在課業上似乎為可造之材，自此後就一直對喜姊在學業上抱持相當大的期許。研究者推估或許這可能是因為父母有另一位障礙子女而產生的一種補償心態所導致的，但也有可能父母本來就對子女的學歷非常重視。

而喜姊雖一直努達成父母的心願，但在面臨到課業瓶頸時，之所以會出現精神崩潰，推估可能有以下幾點原因：

（1）無法達成父母的期望使其心理壓力很大：中國是一個講求孝道的民族，而喜姊在文中指出「父母給予我最好的環境，只希望我能學有所成，考上自己理想中的科系，達成他們的期許，減輕家中的經濟負擔：媽媽最期盼的則是一直希望我有穩定的經濟基礎，這樣將來才可以協助照顧妹妹」，而喜姊在文中也一再強調，戮力回應父母的栽培是她份內應該做的事。但課業壓力過大可能使喜姊一方面急於達成自我的要求，另一方面又覺得愧對父母對他的期許。（2）角色衝突帶來的心理壓力：當青少年課業壓力過大時，他們期望自己應該是受到支持與關懷的角色，但喜姊的父親似乎一謂的嚴格要求其學業上的成績。或許就喜姊的父母而言，喜姊似乎必須扮演的是支持父母未來希望的角色。而喜姊可能也會認為，或許是因為家中有另一個患者手足才會造成父母親如此的

教育態度，而讓喜姊內心有不得不接受但又難以排解情緒痛苦的矛盾。

福姊父母對於福姊的課業都會有所要求，尤其是福爸一直灌輸福姊「努力念書才能提升往後就業競爭力」的觀念，對於福姊學業上的期許相當高。而父母為何會對福姊在課業上有如此大的期許以及福姊為何抗拒達成父母期望的心態，推估可能原因為：

(1) 將對障礙者的失望轉投入為對正常手足的期許：賴孟足（2003）的研究指出，障礙者父母通常會將所有期許轉投入在正常手足身上。從福姊的故事中得知，福爸對於福氣的接納度較低，轉而對福姊的課業要求相當高，而福媽本身是高中老師對於福姊課業也會有一定水準要求。研究者推估或許這可能是因為父母有另一位障礙子女而產生的一種補償心態所導致的，但也有可能父母本來就對子女的學歷非常重視。

而福姊抗拒父母對其課業上的期許，推估可能的原因如下：

(1) 角色衝突帶來的心理壓力：當青少年課業壓力過大時，他們期望自己應該是受到支持與關懷的角色，但福姊的父親似乎一味的嚴格要求其學業上的成績。或許就福姊的父母而言，福姊似乎必須扮演的是支持父母未來希望的角色。而福姊可能也會認為，或許是因為家中有另一個患者手足才會造成父母親如此的教育態度，而讓正值青春期的福姊內心產生一種抗拒心態。

實哥父母對於實哥及實在的課業均相當要求，希望他們都能在自己有興趣的領域中學有所成，實哥贊同母親對其與患者一致的教育態度，對於學業上的期許能有正向的回應。

2. 參與社會支持（就醫、早期療育、結節性硬化症協會）的期許與回應：

福姊談到因為福爸工作較繁忙，福媽會希望其陪同妹妹就醫、上早期療育相關課程以及參與協會活動，而福姊的回應原先較為抗拒，但福媽讓福姊依照意願選擇喜歡參與的活動，福姊也從參與活動中得較多資訊、情緒上的支持，進而讓福姊變得較樂意參與協會活動，此與 Naylor 與 Prescott（2004）研究一致。

3. 經濟上支持的期許與回應：

父母希望喜姊有穩定的收入來源，希望她成為老師，因此喜姊大學選擇就讀國立大學特教學系，因為喜姊認為媽媽最期盼的是她有穩定的經濟基礎，這樣將來才可以協助照顧妹妹。莊舒婷（2007）綜合文獻認為，身心障礙者之手足排行為老大時，大多會造成衝突的手足關係，卻也同時具有照顧的矛盾行為。而喜姊也認為自己是家中的長女，要替父母分擔家中的經濟負擔，肩負照顧妹妹的責任，成為兩個妹妹的依賴。但喜姊也同樣認為「雖然爸媽對我有很多的期許，但有時候會讓我覺得自己無力承擔」或者是「有時我會覺得身為長女真的好累、好累，關愛呵護的背後是無盡的期許，我是真的想成為爸媽的驕傲，但要成為永遠的驕傲似乎讓我喘不過氣」，但是每當喜姊聽到親戚們指出家中有障礙者的事實後，喜姊認為「這似乎不再只是爸媽對我的期許，好像是我那不服輸的性格使然，讓我想要做得更多、更好。」綜合上述的觀點可了解到，喜姊的父母期望喜姊能成為老師，有穩定的收入，目的是希望喜姊能協助照顧妹妹。而喜姊之所以願意遵循父母的意願，除了覺得應該回報父母的恩惠以及身為長女的既有責任之外，部份原因是因為特殊教育的工作確實剛好符合其為特殊兒童付出的興趣與志向，此外，也有部份原因則是出自於捍衛障礙家庭的使命感，此點與王文娟（2001）的研究一致。但是，跟學業上的期許與回應一樣，似乎讓喜姊覺得一輩子好像都在為別人而活，而且必須持續扮演這樣子的角色之疲累。

4. 情緒上支持的期許與回應：

實在的個性內斂穩重，不輕易讓家人擔憂，會跟實哥抒發心中的不快，但卻不捨讓父母擔憂，實哥父母希望實哥能多關注弟弟的心理調適問題，給予情緒上支持，實哥自幼與弟弟的手足關係良好，對於父母此點期許也能有正向回應。

從順哥的故事中，我們可以發現家中經濟狀況佳，順哥的父母賦予順哥的期望與責任，順哥都能較正向的態度回應，如同邱毓玲（2000）研究指出經濟狀況較佳的家庭，較有餘裕尋找資源協助照顧工作，照顧能力與條件較經濟狀況差的家庭好，父母希望順哥能管理好自己的生活，順哥也不負父母期許完成自己想成為軍人的目標，父母只希望順哥可以適時給予弟弟情緒上的支持，引導弟弟和外界接觸，而順哥有意願協助弟弟，但弟弟的面貌問題對其心理調適狀況是終其一生的，順哥認為自己也無法完全給弟弟最好的支持。

5. 「傳宗接代」的期許與回應：

如同王文娟（2001）的研究在中國傳統文化框架下，成年手足另組家庭有其擔憂和考量，實哥身為家族中的長孫、家裡的長男，長輩賦予其生育下一代的重任，而實哥對於此點壓力較大，因其尚未對女友坦承弟弟的狀況，深怕女友會感受到生育的壓力或是有遺傳上的疑慮，而使得兩人的感情生變。

6. 父母年邁後，能照顧患者的期許與回應：

喜姊指出，「等爸、媽老去，沒有體力照顧妹妹，媽媽會希望我身為長女可以替他們分擔照顧妹妹的責任」，但喜姊的媽媽「除了擔心我妹，

更擔心我將來是否能找到願意接納妹妹的對象」，此點與王文娟（2001）的研究結果相當一致。而喜姊的回應則是指出，她非常感謝她目前的男友，「覺得他真的是不錯的對象，至少他有容納妹妹的心胸」。從這些語句可以看出，當父母年邁時，他們似乎希望喜姊能把患者接過去夫家一起居住，而喜姊與她目前男友似乎也都同意這個打算。

福姊指出，「我媽偶爾會跟我說，等我長大嫁人，還是要多關心、照顧妹妹，因為妹妹可能這輩子都需要人家照顧…」。而福姊的回應則是指出，她因為年齡尚幼目前尚未考量到這層面，「不過現在談這個會不會太早啊？我才高一ㄟ，要嫁人還有很久吧！我也不一定要嫁人…」。從這些語句可以看出，當父母年邁時，他們似乎希望福姊能繼續照顧患者。

實哥父母希望實哥成家後，能給予經濟上的支持，而實哥考量目前與女友往後就業方便，及女方家庭對於患者接納與否的擔憂，會在外地另組家庭，對於父母年邁後的期許，實哥認為自己可以提供患者經濟上的支持。

從上述四個家庭父母對於正常長子女手足的期許與責任，研究者發現即使在障礙者出現後會影響整個家庭的互動情形，但父母本身的背景因素、人格特質、患者的身體狀況，及整個家庭所受的社會支持程度都會影響父母的調適情況，而父母調適情形影響其對正常長子女手足期許。根據 Ishizaki 等（2005）的研究指出，當前的社會政策對於障礙者家庭的社會福利並不足夠，若再加上社會大眾對障礙者存在著既有的偏見，父母親常為了照顧智障子女，而耗盡了所有的精力，障礙者家庭很容易在社會裡變成孤立的單位，最終則造成家庭成員之間過度封閉與緊密，彼此之間依賴過重。而 Giallo 與 Gavidia-Payne（2006）則是指出，父母的壓力及調適情形

和手足的壓力及調適情形是雙向作用，也就是說彼此之間是交互影響的。從四個家庭故事可看出，當家庭經濟狀況較不佳且社會支持度不夠時，罕病患者的家庭似乎會成為社會中較孤立的單位，而父母通常也會因面對壓力無法自我調適而將責任轉嫁於正常手足，對正常手足產生較多的期許（例如喜姊的狀況）；而當患者的障礙程度較重時，因為手足之間難以產生互動，因此父母會期望正常手足能接納患者的存在（例如福姊的狀況）；而當家庭經濟狀況較佳時，父母僅會期望手足給予患者部份的支援（例如實哥的狀況），甚至只是情緒上的支援即可（例如順哥的狀況）。

本研究認為四個家庭的期望與回應並不一致。喜姊家庭父母的期望包含學業與事業，事業方面希望喜姊能考取公職，協助家庭經濟並且當父母年邁時能代替父母照顧患者，而喜姊也願意接受代理父母的責任與角色；福姊家庭父母的期望包含課業與接納患者，福姊正值青春期的父親一味要求課業相當抗拒，而接納患者的部分，在母親積極提供資訊、情緒支持的情況下，願意協助母親照顧患者；實哥家庭的父母期望包含提供患者經濟、情緒支持及生育下一代的責任，實哥對於前兩項支持願意提供，但生育下一代的責任，實哥有另組家庭上的考量；順哥家庭的父母對順哥的期望僅止於妥善規畫自我生活，順哥對於父母期許能正向回應，研究者認為導致四個家庭父母期許與正常手足回應有所差異的原因在於父母本身的經濟條件、患者的障礙程度以及社會支持程度不一。吳宇娟（2004）指出，家庭三大次系統為夫妻次系統、親子次系統、手足次系統，此三個次系統相互影響，彼此關連，換言之，當家庭中出現一失能者時，三個次系統將共同受到影響，並彼此交互作用在家庭系統之中，夫妻、親子、手足各有其角色扮演與功能存在，需發揮彼此各自的作用以維持家庭和諧運轉，當其中一次系統發生停頓狀態時，家庭結構將趨於瓦解，為了維繫家庭的正常運作，必須由其他替代角色扮演原角色的功能。很明顯的，當父母本身

經濟條件較差時（例如喜姊的狀況），自然會期待正常手足能具有穩定的經濟支援，甚至會期望手足成為代理父母的角色；反之則不會對手足有任何經濟支援上的要求（例如順哥的情況）。此外，根據 Opperman 與 Alant（2003）的研究指出，當患者障礙程度過重時，通常正常手足將難以和患者形成互動，因此父母會期望正常手足能接納患者（例如福姊的狀況）。而當社會支持程度較高時，父母因為本身可以勝任教育養護的責任，頂多只會把部份的責任甚至不會把任何責任轉嫁給正常手足（例如福姊、實哥及順哥的狀況）。

（三） 正常手足看待與患者相處時之自我角色：

由喜姊家庭中可不斷的看出類似以下的語句：「我一直認定自己是家中的長女，要替父母分擔家中的經濟負擔，也要肩負照顧妹妹的責任，成為兩個妹妹的依賴」，或者是「我了解到我們之間的手足關係是如此緊密、深刻，我想成為妹妹最值得信賴的大姊」，另外又看到喜姊如何指導患者面對求職困難如何應對的描述，以及喜姊「每個星期都會給她一些零用錢，當作她的薪水」，而由前文也了解到，喜姊將來甚至願意在父母年邁時將患者接去夫家居住。從以上這幾點證據顯示，喜姊目前在家庭裡擔任的是支援父母的角色，但漸漸的，當父母年邁時應該會將患者脫手給喜姊，此時喜姊應該會開始擔任患者代理父母的角色，而這似乎也是喜姊父母與喜姊之間共同的默契。研究者認為，喜姊之所以願意接受這樣子的角色，大致上應該也是出自於「孝順父母、友愛兄弟」的傳統觀念及父母經濟上問題的現實考量。

由福姊家庭中可以看出福姊幼時，對於福媽過於關注福氣，疏於對她的照顧感到不平衡，福媽了解福姊青春需要情緒上支持，積極讓福姊參與相關社會支持團體活動，福姊從中獲得資訊、情緒上的支持，也體會到福媽平

日照顧患者的辛苦，轉而成爲福媽協助者的角色。

由實哥家庭中可發現實哥認爲自己現在最重要的角色就是實在的心靈調劑師，目前實在最主要的問題是自我要求太高而無法適度調適自己，這可能跟父母一直對實哥和實在採用一致的教育方式有關，實在獲得成就動機後，對於自我的期許也相對提升，加上實哥跟實在的個人特質都是較順從父母的想法，當實在了解自己體力無法負荷工作的業務量時，毅然決然離開同事情誼相當高的工作場合，內心感受到相當的挫折與不安，連著兩年身心障礙特考失利，更讓實在的信心大受打擊，目前實在的父母對於自己無形中造成實在的壓力感到相當自責，這也讓實哥除了提供經濟支持之外，必須時常協助父母開導實在，提供實在更多心理層面的支持，實哥父母對於實在這樣的心態尚未有適當的解決方式，只能希望實哥多給予協助，實哥看到實在目前的困境，也呼籲政府相關單位可以給予輕度患者更多就業或心理調適的服務。

順哥的家庭經濟狀況良好，患者的照護問題似乎對順哥一家沒有太多的影響，家庭成員間的互動情形，都因家中的經濟狀況佳而顯得較正向，吳佩錡（2009）指出家庭的經濟收入能持續性維持整體生活品質，並降低親職壓力的重要因素。順哥在開放、民主的家庭教育下成長，人格特質愛好自由、個性天真率直，家中不至於因順翔有太多的壓力或負面影響，順哥的角色爲將自己的人生妥善規劃即可。

四個家庭的正常手足看待患者與自身相處時的角色定位不一，喜姊認爲必須肩負照護患者的責任，甚至在父母年邁時必須成爲患者的代理父母；福姊目前正面臨角色衝突的階段，父母要求其接受患者，但福姊在心態無法調適自己完全接納患者；實哥認爲自己的角色爲經濟與情緒的支持者；順哥認

爲自己僅需提供患者情緒上的支持。造成上述角色定位不一的原因在於患者家庭的經濟收入、手足年齡、患者障礙程度及手足的性別有所差異。吳宇娟（2004）指出，孝道是中國人維持家庭運作的一種觀念，尤其當父母有難時，孝順、奉養父母是一種責任與義務。因此，當家庭中的成員失能時，身爲家庭中的正常手足，特別是較年長的手足，替代父母的角色料理家務並照顧年幼弟妹似乎也是天經地義不容置疑的。例如當喜姊的父母無法負擔患者的經濟開銷，此時喜姊已成年具有一定的經濟能力，且出於感恩父母之前的犧牲奉獻，而願意替代父母的角色成爲患者的代理父母。反觀其它三個家庭的手足無看出他們父母有相當大的困難需要正常手足支援，因此他們的父母頂多只會要求正常手足對於患者給予部份的協助，或者甚至只是情緒上的支援而已。

由此可知，當家庭的經濟收入較差時，成年手足自然必須提供經濟上的支援（例如喜姊、實哥的狀況），甚至必須成爲患者的代理父母（例如喜姊的狀況）；而當手足年齡較輕時，由於並不具備任何經濟條件而無法提供經濟上的支援，因此也只能扮演協助者的角色（例如福姊的狀況）；而當患者障礙程度較重時，手足難以和患者有互動，因此在接納上會產生困難（例如福姊的狀況）；當手足性別爲女性時，會傾向於和患者維持較親密的關係（例如喜姊的狀況），此點與廖文如（2002）的研究一致，但此點仍受到患者本身的障礙程度所影響，因爲當患者障礙過重時，即使是女性的手足也很難產生親密的關係，此點也與 Opperman 與 Alant（2003）的研究一致。而當家庭收入高而患者障礙又輕微，此時手足之間的關係似乎和一般家庭裡手足之間的關係差異並不大（如順哥）。也就是說，上述四個因素交互影響，最終形成正常手足看待與患者相處時之自我角色定位。

（四） 省思：

從文化的觀點看待障礙者家庭受到的影響：

1. 經濟上的困難突顯出傳統文化對障礙者家庭的影響

所謂「有錢能使鬼推磨，貧窮夫妻百世哀」，從本論文可看出，當家庭或個人經濟狀況不良時，傳統文化對障礙者家庭成員會造成不同面向的影響：

（1）對手足的影響

由於東方文化是一個以團體目標為優先考量的民族，尤其是對於家庭而言，家庭內的每個成員都必須有生命共同體的體認，一切以家庭最大利益為優先考量，有必要時每個成員都必須犧牲小我，完成大我（王震武、林文瑛、林烘煜、張郁雯、陳學志，2008）。當而當障礙者家庭因某些因素而使得父母的角色或夫妻的角色功能無法正常運作時，根據家庭系統理論角色功能互補的原則，此時家中正常的手足自然而然地會承接父母部份的角色協助照顧障礙者，或者是當手足已成年則會提供經濟上的支援。（吳宇娟，2004）。由四個家庭的狀況可看出，其中喜姊的父母尤其是其母親所面臨的壓力最大，而順哥的父母壓力最小，而福姊及實哥的家庭則是次之，很顯然的這一切都和不同的家庭其經濟能力及所受的支持度有很大的關聯性。當父母壓力較大時，表示其能勝任在家中擔任父母及夫妻的角色越不容易，也因此長手足被要求彌補父母及夫妻的角色情況就越明顯（例如喜姊的家庭），反之則父母不會對正常手足有任何他們能對原生家庭付出的期望（例如順哥的家庭）。也就是說，當父母在障礙兒介入後，若本身能抵抗或消化障礙兒帶來的壓力，則不會要求正常手足必須對原生家庭有所犧牲奉獻，反之則不是如此。例如福姊的母親因具有教育背景（為高中老師），並且有一定的經濟能力可在照顧障礙兒時獲得較多的喘息空間及時間，則其對正常手足只是期望其能接納障礙者而已；而實哥家境小

康，並且居住於都會區（台北市），在障礙者一出生後就得到協會不斷的支持，父母尚能獨自應付障礙者造成的壓力，因此僅會期望長手足能給予部份經濟支援；至於順哥由於家境較優渥，父母幾乎能完全獨自應付障礙兒造成的壓力，因此對於順哥的要求可說是四個家庭裡最少的。相對於上述三個家庭，喜姊因為父母的經濟較為困難再加上母親所受的支持度較少，使得其家庭似乎產生母親將其角色部份轉嫁給長女手足的情形。再加上其家庭位處較鄉下地方，父母的思想觀念較為傳統，一切以家庭最大利益為優先考量的原則，其父親也有望子成龍及望女成鳳等光宗耀祖的思維，此時若父母經濟狀況不佳，而家中又有障礙兒存在的事實，然後又剛好發現正常手足有讀書的天份（例如喜姊的狀況），父母可能會認為栽培此正常手足對於整個家庭的投資事實上是最值得的，因為若該手足日後有所成就，在父母年邁時除了能養育父母外，也能照顧障礙者。也因此喜姊的父母即使是在經濟條件最差的情況下也會想辦法供喜姊補習及念讀私立學校，並且會要求喜姊只要在功課上有所表現即可。除此之外，對於華人的觀念而言，家中有障礙兒本就就不是什麼值得可跟外人稱道之事，而如同（詹珮宜，2000）所言，父母可能因擁有一個身心障礙孩子而感到失望或自尊低落，為了彌補心中的遺憾，便將所有的焦點轉而投注於其他的手足，可能會對其學業成就期望過高，導致身心障礙者之手足有不當的壓力。而喜姊的父母因為障礙兒存在及經濟壓力等問題，似乎喜姊成為可彌補父母因障礙兒存在的另一個可看得見的家庭希望。黃美玲與謝雨生（2005）指出，傳統上長子必須負起照顧年老父母的主要責任，這是由於在華人家庭中，長子被賦予重大的文化與規範意涵，父母對於長子的期望會較高，盼其可以有所成就而光宗耀祖，因此會對長子投入較多的資源。相對的，在奉養父母面向，長子也必須要負擔起較多的責任。而長女在華人家庭中常負有一半母親的責任，必須負責協助家務及照顧弟妹等。就喜姊的角色而言，尤於家中三位子女皆為女性，因此喜姊的角色可說是長子

兼長女，這也就是造成父母會對喜姊同時既期望其能學業有所成就，也期望其能考上公職，有穩定的收入，提共父母經濟支援，並在父母年邁時能收留及照顧患者。而喜姊自幼接受的是傳統華人講求孝順以及以整個家庭利益為重的教育，因此當她從小看到父母因家中障礙者而顯現的困難及為子女們犧牲奉獻的事實，自然會有必須捨我其誰以及將來必須兼負所有重任以回報家庭的體悟。但考量到喜姊從學校及社會媒體接受的卻可能是鼓勵個體勇於追求自我實現的西方思維，但回到家庭中面對的卻是傳統以家庭整體利益為優先考量的文化，也就是到底應該先追求自我滿足為優先呢？或者是先以整個家庭的利益為考量呢？雖然喜姊在理智上可說服自己應該以後者為優先，但在情感上，這個心理上的矛盾與衝突可能會困惑喜姊一生。

總而言之，當家庭經濟狀況較佳時，障礙兒雖會帶給父母壓力但並不會導致父母對手足的教養及期望產生太大的變化，但一旦家庭經濟狀況較差時，父母通常會認為家庭之間成員之間必須同舟共濟且互相協調角色任務，尤其是在較鄉下地區，通常會認為這是自己家務事，而一切以團體及家庭利益為優先考量的原則，會使得父母和手足之間產生一定的默契，也就是說父母會以栽培正常手足做為整個家庭未來最大的投資，也因此正常手足很容易會有團體和個人利益那一個要優先考量的心理衝突。

（2）對不同性別家庭成員的影響

羅一中（2003）指出，在華人的家庭裡，父親的角色主要是負責養家活口的責任，母親的角色主要是負責子女的生養教護責任。而當家中出現身心障礙子女時，尤其是像罕病兒需要時時照護並有可能造成家庭巨大的經濟負擔，倘若家庭經濟狀況較差，則母親可能必須辭去工作專職照料罕病兒，如此一來，原本雙薪家庭變成了單薪家庭，因而使得父親負責養家

活口及母親負責生養教護責任更加的確立，壓力也更加的沉重。就一個經濟條件較差的障礙者家庭而言，母親在照護罕病兒時不僅有經濟上的壓力，還必須面對社會上其它人的眼光以及長年無休必須關注罕病兒造成的心理壓力，因此經常造成母親壓力過大而出現身心方面的症狀（Ishizaki et al., 2005）。

除此之外，從本論文的四個家庭可看出，兩位成年的男性長手足（指實哥及順哥）已離開原生家庭努力追求個人的事業，若有需要則提供原生家庭經濟上的部份支持。但唯一成年的女性手足（指喜姊）卻選擇留在原生家庭出生地附近就業，一來除了可提供家庭經濟支援外，二來可直接照顧自己的障礙者妹妹。羅一中（2003）指出，在華人的家庭裡，父親的角色主要是負責養家活口的責任，母親的角色主要是負責子女的生養教護責任，但研究者認為，這種角色上的定位似乎也傳承到了手足的身上，尤其是當障礙者家庭中完全沒有任何男性子女時，而且家庭又有經濟困難時，家庭中正常的長女可能必須同時兼任長子和長女的職責，最後可能會面臨跟母親同樣的難題，也就是同時會有經濟上及照護上雙重的壓力問題。

2. 社會對身心障礙者接納度不足導致的影響

Ishizaki 等（2005）研究日本障礙者家庭指出，在一個社會福利不夠以及對障礙者接納程度不高的文化環境底下，若身心障礙者母親無法獲得喘息，最後的結果就是身心障礙家庭會變成社會中相當孤立的單位，家庭成員之間的關係會變得異常的緊密與依賴，而不管是母親或正常手足，在交互影響之下，兩者出現身心症的比率都會非常的高。從本研究可看出，在較鄉下地方對於身心障礙者接納度明顯的不足外，障礙者家庭通常也會認為此為自己家務事或有家醜不便外揚的傳統觀念，而若家庭經濟又有明顯的困難，此時非常需要的社會支持（尤其是資訊上的支持）便可能完全中

斷（例如喜姊的家庭）；反之，當家庭是居住在較都會地區（例如福姊、實哥及順哥）時，因資訊較發達相對則是較容易獲得社會支持。

此外，雖然有些障礙者家庭居住於較都市化地區，社會支持明顯高於鄉下地區（例如福姊的個案），但福姊在學校仍然有難以向同儕啓齒障礙妹妹的困難，並擔心同學是否能接納家中有障礙妹妹的事實。此顯示出在學校中推廣融合教育接納身心障礙者仍有不足之處。

綜合以上觀點可看出，目前台灣的文化對於障礙者的接納度仍然有相當大的進步空間。也就是說，患者的家庭仍必須在非常不利的環境下進行奮鬥。

3. 傳統文化對於傳宗接代的期許

傳統華人文化對於家中男子傳宗接代的責任，具有不孝有三，無後最大的觀念。例如老一輩的親朋好友，會將生育子女這件事都寄託在實哥身上，但實哥最大的困難在於，他並不敢向另一伴吐露家中的手足具有罕見疾病，以及整個家族可能都會有遺傳上的問題之事實。王文娟（2001）指出，未婚的障礙者手足由於不知道如何開口向異性朋友說明障礙手足的存在，因此在婚前的交往時並不明說，原因無非是擔心這樣的告白會引起對方的退卻，也就是說，在期待的背後，籠上了一層障礙手足可能是導致日後分手或無法交往的現實陰霾。另一方面，對於交往中的男女而言，男方家庭對於婚姻的意見較少，女方家庭對於嫁娶的顧慮則較多，這或許是中國傳統對於已婚女性之"嫁雞隨雞、嫁狗隨狗"的期待，若是男方家中有一障礙者，嫁入的女方似乎就必須承擔部份的照顧角色，因此女方家庭在擔心女兒日後的幸福之下，往往會有較多的意見，因此，障礙者的手足就僅能期盼親家與對方的同理與瞭解，相反的，若是女方家中有一障礙者，這

樣的顧慮就少了很多。至於順哥由於目前並無明顯的婚配對象，再加上父母觀念較為西化，並沒有特別給予順哥必須完成傳宗接代的期許；而喜姊的父母基於經濟考量，僅希望喜姊將來的另一伴能接納喜姊有障礙的妹妹，對於喜姊將來是否能順利生子則沒有特別的期待。

此外，由四個家庭的內容，研究者歸納以下幾點建議：

1. 政府應重視障礙者將來的出路與就業問題：

由喜姊故事中可看出，當罕病患者進入職場後，「他們動作比較慢，處理事情的速度往往跟不上其他同事，這點也讓她經常被罵、被指責」。此外，由於罕見疾病會有隨時都會危害健康性命並且患者不能過度勞累，以及患者也因臉上特徵自卑，本就不太敢與外界太過接觸等特徵。所以喜姊會認為「其實給予身心障礙人士的工作機會真的很少，好像就只有身心障礙特種考試，可以讓這些身障人士有一份穩定且永久的工作」。但是像本論文裡的三位成年患者，他們都僅是輕度的障礙者，也有自我實現及成就動機等需求，但高中畢業甚至是研究所畢業，卻都只能閒賦於家中。事實上，閒賦於家中不僅對患者身心健康造成相當不良的後遺症，其實對於家屬而言也是一種心理上的煎熬。所以這也難怪喜姊會表示，「希望政府能注意到罕見疾病的殊異性，規劃適合的就職訓練」。因此相關單位應想辦法讓輕度的障礙者能有跨出家庭走進社會的機會，而且也應重視職場單位是否對於障礙者有良好的接納。

2. 相關單位應正視結節性硬化症患者心理調適問題：

順翔最大的特徵為臉部佈滿的皮脂腺瘤，這也造成順翔對於自己的外觀相當自卑，鮮少出門整天在家沉迷在漫畫世界裡，雖然家中經濟狀況佳可提供其良好生活品質，但研究者發現縱使高收入家庭能獲得較多社會支持，使得家庭成員間的關係不會因障礙者而有太多負面影響，但結節

性硬化症的特殊症狀，臉部的皮脂腺瘤是無法藉助醫療資源解決的，這對順翔的心理調適問題可能是終其一生都必須面對的，這可能是順哥家庭往後需要設法克服的，相關單位應正視結節性硬化症患者外觀上的問題，給予心理調適課程，也提供社會大眾對於患者臉部症狀的了解與接納。

3. 相關單位應避免障礙者家庭與社會脫節：

由喜姊故事中可看出，障礙者家庭可能爲了處理患者的問題，本來應該有的休閒時間可能都得投入在患者身上，而不太可能有時間與社會外界有較頻繁的接觸。而這種情形若再因爲親朋好友或社會無法接納障礙者，通常會讓該家庭變成社會中一個孤立的單位，此與 Ishizaki 等(2005)研究相當一致。而當患者的家庭與社會脫節，患者的家屬有可能因爲資訊上的不足而無法解決棘手的問題。其次，家人之間太過緊密與依賴也會導致情緒及精神上容易相互影響，例如，父母可能會將壓力或情緒投射在正常手足的身上之現象，或者是正常手足也會自然而然的受到父母負面情緒的感染。此外，從本節的內容也可看出，當患者家庭在喜姊建議加入協會後，似乎「得到更多新的醫療資訊、社會福利」，此與 Naylor 與 Prescott (2004) 研究一致。而患者家庭若能在更早的時間就加入協會，想必對於患者父母的問題解決、婚姻諮商及親職教育等應該都會有所幫助才對。

4. 相關單位應特別重視患者家屬喘息的空間：

Naylor 與 Prescott (2004) 指出，障礙者的家屬應該有喘息的空間與時間，但由本節故事可了解到，患者的家屬因患者的教養照護等問題並沒有太多喘息的空間與時間。如同 Orsmond 與 Seltzer (2007) 所指，對障礙者母親與女性手足而言，心理上的牽掛似乎會變成一輩子的問題。

而當家庭中任何一位成員在身心健康上出現問題後，會有類似像本文中母親覺得再也無力負擔及婚姻破裂的危機。Giallo 與 Gavidia-Payne

(2006) 指出，身心障礙家庭夫妻經常會有溝通協調上的問題。從喜姊的故事可看到，當夫妻在面對障礙兒而無法溝通協調，此時再加上經濟壓力問題，而若家庭又相當孤立，父親可能在情緒上無法排解，於是便以嚴格管教正常手足的方式將壓力轉嫁到正常手足身上，致使正常手足在面對雙重的壓力（指家庭與課業）之下，精神產生崩潰。

5. 相關單位應特別重視患者家屬資訊上的取得並了解他們真正的需求：

從喜姊的故事可得知，患者的家屬似乎從一開始的手忙腳亂中到最後則是因正常手足進入大學加入了協會後，家庭才開始啟動了良性的循環。雖然從過往的文獻中指出，障礙者對於社會支持的需求包括了情緒、工具及資訊等支持（陳凱琳，2000；吳佳賢，2002；汪俐君，2003；蔡淑美，2003；張美雲，2007），但研究者認為，當一個人資訊不足時，很有可能他並不知道要如何面對當下的問題，甚至有可能連應該尋求怎樣的情緒及工具支持，以及應該去那裡尋求這些支持都不清楚。而前文又指出，障礙者的家庭有可能會因為種種因素而陷入孤立無援的局面，因此相關單位是否應該以直接介入的方式，了解障礙家庭真正的需求，否則一旦障礙者的家庭無力承擔壓力時，很容易就會淪為高風險家庭而衍生出更多的社會問題，最後則是導致整個國家社會必須付出更大的成本。

6. 相關單位應重視青少年手足的心理調適問題：

從文中可以發現福姊正值追尋自我統合的發展階段，急需受到同儕的認同，然而福姊自身對於患者接納程度較低，排斥讓同儕知道的家庭情況，反而造成與同儕相處時深怕同儕因得知妹妹情形而拒絕與其交友

的壓力，如同詹珮宜（2000）的研究中所歸納，正常手足面對同儕時通常會有說明障礙者的困難，而福姊之所以會有這樣的憂慮，研究者認為或許是學校教育體制對於障礙者的接納度不夠，可能是融合教育實施不夠徹底，讓福姊感受到在學校環境的限制，倘若學校能夠宣導、推廣對於罕見疾病的認識，或許可以減輕福姊在交友心理調適上的問題。

7. 相關單位應正視成年手足對於婚姻規劃的擔憂：

王文娟（2001）的研究指出在中國傳統文化的影響下，對於娶進門的媳婦，希望能肩負照護障礙者的責任，實哥因為在南部工作，離家較遠，考量自己與女友的將來就業需求，打算在南部定居購屋，目前雖然與女友交往穩定，但卻沒有讓女友清楚知道弟弟的狀況，一方面是因為弟弟的障礙程度輕微，實哥自身也將弟弟看作「正常人」，另一方面則是擔憂女友家人的看法，生育下一代的責任是父母賦予實哥最大的期許，實哥會考量女方家庭的心態，擔心女方嫁入自己家庭後要肩負照顧責任，而女方父母在婚姻考量上會有所顧忌，這點與王文娟的研究相同，但研究者發現實哥對於女友的想法相當重視，願意和女友在外地共組家庭，也會考量女方家庭的擔憂，往後可能只提供弟弟經濟上的協助，無法與弟弟同住，可能的原因是實在症狀輕微有謀生能力、實哥在外地工作有距離上的考量，但或許跟現今社會女性主義抬頭，女性對於自我價值已跳脫過去傳統文化限定的框架，男女平權的時代來臨有關，使得實哥更能體諒女方家庭的看法，也擔心遺傳方面的問題會影響兩人的感情。研究者認為倘若社會大眾對於結節性硬化症有正確的認識，或許就不會造成實哥對於往後婚姻規劃的憂慮，相關單位應正視罕見疾病殊異性造成成年手足對於婚姻諮詢、優生保健等相關需求，並且讓大眾了解結節性硬化症減少社會對於成年手足婚姻上的限制。

第五章 結論與建議

本章根據研究第四章分析與討論提出相關結論與建議，共分成三個部份，首先針對本研究之目的歸納四個家庭的故事為第一節結論，第二節為本研究的建議，第三節為研究者的省思。

第一節 結論

本研究以正常長子女手足觀點探討有結節性硬化症患者的特殊家庭對父母、正常手足有哪些影響？爲了深入探討這個問題，從結節性硬化症對整個家庭的影響、身爲正常長子女手足，父母對其期許與責任、正常手足對於父母期許的回應，及正常手足看待與患者相處時之自我角色等部分探究，本節研究者將結論分成結節性硬化症對家庭的影響、父母期許與手足回應，以及正常手足看待自身之自我角色論述如下：

(一)結節性硬化症患者對家庭的影響

結節性硬化症對家庭的影響可以歸納成負面跟正面，負面的影響包括經濟上的衝擊、照顧患者投注的心力跟時間、夫妻婚姻關係的衝突、親子關係的衝擊、對患者愧疚及擔憂，但每個家庭受到的衝擊程度不一致，原因在於受經濟條件、患者的障礙程度及尋求社會支持的能力所影響，而經濟條件似乎是影響衝擊程度最大的因素。當患者帶給父母壓力時，如果家庭收入夠高或者社會支持夠好，父母即能得到該有的喘息，而這其中又以家庭收入更爲重要，因爲當家庭收入較高時，很容易就能得到該有的支

持。意即當患者家庭經濟條件較好時，雖然患者障礙程度較重，尋求社會支持的能力也較差，家庭所受到的影響並不大；反之，當患者家庭經濟條件較差時，即使患者障礙程度輕，尋求社會支持的能力高，患者家庭的父母可能無法同時勝任教育與養護障礙者的責任，而影響家庭其他三個系統（夫妻、親子、手足）的正常運作，最終會導致父母會將部分角色責任轉嫁給其他正常手足。當障礙者家庭困於經濟因素而使得父母的角色或夫妻的角色功能無法正常運作時，根據家庭系統理論角色功能互補的原則，此時家中正常的手足自然而然會義務性的承接父母部份角色，尤其是當障礙者家庭中完全沒有任何男性子女時，此時家庭中正常的長女最後可能會面臨跟母親同樣的難題，也就是同時面臨經濟上及照護上雙重的壓力，家庭系統失功能，父母會將責任轉嫁於正常手足而造成其角色衝突與調適上的問題。

除了負面影響外，患者對家庭的正面影響包括了對於身心障礙者較有同理心，以及志向及職業上的選擇會與身心障礙議題具有相關性，但四個家庭當中僅有喜姊受到正面的影響，原因似乎在於喜姊的家庭所受衝擊較大，喜姊自當較能對身心障礙者或其家庭感同身受而產生同理心，其次也是因為家庭所受衝擊較大，讓喜姊體會到當相關資訊或知識不足時，對一個障礙者家庭影響有多大，因此喜姊在大學時選擇就讀特殊教育學系，期許自己能不斷進修，成為更專業的人員，繼續為特殊孩子貢獻心力。但其他三個家庭父母目前似乎能處理大部份障礙者的問題，而無需將難題轉嫁到正常手足身上，由於他們無須替代父母部分的角色，感受不到太大的困難與痛苦，自當無法對身心障礙議題產生較大的關注。

(二) 父母期許與手足回應

從四個家庭父母對於正常長子女手足的期許與責任，研究者發現即使在障礙者出現後會影響整個家庭的互動情形，但父母本身的背景因素、人格特質、患者的身體狀況，及整個家庭所受的社會支持程度都會影響父母的調適情況，而父母調適情形影響其對正常長子女手足之期許。從四個家庭故事可看出，當家庭經濟狀況較不佳而且家庭居住所在地為社會對障礙者的接納並不夠時，罕病患者的家庭似乎會成為社會中較孤立的單位，為了整個家庭將來最大化利益的考量，並且基於彌補身心障礙兒存在及基於傳統文化光宗耀祖的思維，父母通常會在壓力下無法自我調適而將責任轉嫁於正常手足，對正常手足產生較多的期許；而當患者的障礙程度較重時，因為手足之間難以產生互動，因此父母會期望正常手足能接納患者的存在；而當家庭經濟狀況較佳時，父母僅會期望手足給予患者部份的支援，甚至只是情緒上的支援即可。

由本研究可看出，四個家庭的期望與回應並不一致。喜姊家庭父母的期望包含學業與事業，事業方面希望喜姊能考取公職，協助家庭經濟並且當父母年邁時能代替父母照顧患者，而喜姊也願意接受代理父母的責任與角色；福姊家庭父母的期望包含課業與接納患者，福姊正值青春期對於父親一味要求課業相當抗拒，而接納患者的部分，在母親積極提供資訊、情緒支持的情況下，願意協助母親照顧患者；實哥家庭的父母期望包含提供患者經濟、情緒支持及生育下一代的責任，實哥對於前兩項支持願意提供，但生育下一代的責任，實哥不敢向目前的女友透露家中有罕病手足，並且將來可能會有遺傳問題的事實，深怕對方家庭無法接受而必須分手。也就是說，實哥一方面擔心其無法滿足傳統文化須傳宗接代的責任，另一方面則是擔心女方的家庭觀念也是較為傳統而無法接受男方家族可能有罕病遺傳的事實；順哥家庭的父母對順哥的期望僅止於妥善規畫自我生活，順哥對於父母期許能正向回應，研究者認為導致四個家庭父母期許與

正常手足回應有所差異的原因在於父母本身的經濟條件、患者的障礙程度以及社會支持程度不一。很明顯的，當父母本身經濟條件較差時，自然會期待正常手足能具有穩定的經濟支援，甚至會期望手足成為代理父母的角色；反之則不會對手足有任何經濟支援上的要求。此外，當患者障礙程度過重時，通常正常手足將難以和患者形成互動，因此父母會期望正常手足能接納患者。而當社會支持程度較高時，父母因為本身可以勝任教育養護的責任，頂多只會把部份的責任或甚至不會把任何責任轉嫁給正常手足。

(三) 正常手足看待自身之自我角色

四個家庭的正常手足看待患者與自身相處時的角色定位不一，喜姊認為必須肩負照護患者的責任，甚至在父母年邁時必須成為患者的代理父母；福姊目前正面臨角色衝突的階段，父母要求其接受患者，但福姊在心態無法調適自己完全接納患者；實哥認為自己的角色為經濟與情緒的支持者；順哥認為自己僅需提供患者情緒上的支持。造成上述角色定位不一的原因在於患者家庭的經濟收入、手足年齡、患者障礙程度及手足的性別有所差異。例如當喜姊的父母無法負擔患者的經濟開銷，此時喜姊已成年具有一定的經濟能力，且出於感恩父母之前的犧牲奉獻，而願意替代父母的角色成為患者的代理父母，但喜姊自小到大心理上難以解決的矛盾為，應該先以整個家庭利益為前提，或者是先求得自我實現為考量？因為喜姊目前也正處於適婚年齡階段，但原生家庭目前的困境似乎仍非常需要她的支持，也就是說以喜姊目前的現況而言，似乎她應該逐漸脫離原生家庭並步入自己的婚姻才對，但實際上的狀況卻正好相反。此外，喜姊自幼在家中即是長子兼長女角色（因為家中三位子女皆為女性），傳統文化對於長子及長女的共同期望似乎也早已養成其完全以家庭利益為考量的使命感。反觀其它三個家庭的手足並沒有看出他們父母有相當大的困難需要正常手

足支援，因此他們的父母頂多只會要求正常手足對於患者給予部份的協助，或者甚至只是情緒上的支援而已。由此可知，當家庭的經濟收入較差時，成年手足自然必須提供經濟上的支援，甚至必須成為患者的代理父母；而當手足年齡較輕時，由於並不具備任何經濟條件而無法提供經濟上的支援，因此也只能扮演協助者的角色；而當患者障礙程度較重時，手足難以和患者有互動，因此在接納上會產生困難；當手足性別為女性時，會傾向於和患者維持較親密的關係，但此點仍受到患者本身的障礙程度所影響，因為當患者障礙過重時，即使是女性的手足也很難產生親密的關係。而當家庭收入高而患者障礙又輕微，此時手足之間的關係似乎和一般家庭裡手足之間的關係差異並不大。但從本研究似乎可看出，不同性別的手足本身對於自身角色的定位似乎傳承自父母性別上角色的定位，意即男性長手足大致上還是純粹以養家活口及傳宗接代為最大責任，而女性長手足則是除了生養教護責任外，若有需要還必須負擔經濟的支援。總括來說，上述四個因素交互影響，最終形成正常手足看待與患者相處時之自我角色定位。

第二節 建議

本研究以結節性硬化症患者其正常長子女手足的角度探究，從研究發現提出研究者對於結節性硬化症協會，及財團法人罕見疾病基金會的相關建議，並對本研究的限制說明如下：

一、提供結節性硬化症患者的父母喘息服務

從過往的文獻了解到，當家庭中成員失能時，身為家庭中的正常手足，依循傳統責任自然而然背負照顧失能家庭成員的工作，特別是較年長的手足，因身為長子長女同時必須扮演替代父母的角色，料理家務並照顧年幼弟妹。這種狀況不管對於青少年手足或成年手足都勢必造成角色上的衝突及調適上的問題，例如青少年手足面臨的是學業上的壓力、同儕關係建立及自我角色之認同等任務，但由於家庭出現障礙者，若此時父母的角色無法正常運作將迫使他們必須肩負雙重的角色；而同樣的是，對於成年手足而言，此時由於成年手足必須面臨自我家庭的建立，但又必須同時兼顧原生家庭具有障礙者的事實，在兩者必須兼顧的情況下，也會造成正常手足角色壓力過重。很顯然的，造成年長手足必須承接父母角色的原因在於父母本身可能無法勝任自己的角色，而使得父母將責任轉嫁給年長的手足，但手足由於必須同時兼顧其它角色，有可能會使年長的手足因壓力過重而無法同時勝任兩種角色。因此建議協會可調查患者家庭分布區域，設立區域性服務站，安排駐點社工人員主動介入患者的家庭，了解家庭真正的需求，提供家庭更多的支持，讓父母能維持正常的角色運作，而手足也能適切的扮演其角色。

二、針對結節性硬化症患者身體情況提供家庭所需福利措施

本研究以結節性硬化症為探究對象，是因此類罕見疾病症狀多樣且患者差異程度大，從四個家庭中發現雖然有三個家庭中的患者均為輕度，但礙於結節性硬化症會造成身體上各個器官都受神經纖維瘤的壓迫，且可能每位患者纖維瘤長的部位都不一樣，導致這三位輕度患者在就業的選擇上只能報考身心障礙特考，無法勝任一般需要長時間耗費體力、勞力的工作，即使就業也可能因為臉部的皮脂腺瘤造成職場同仁的排擠，因此協會及罕病基金會應極力讓社會大眾了解結節性硬化症，提供職業訓練與諮詢服務，讓輕度的障礙者能有跨出家庭走進社會的機會，而且也應與職訓單位接洽追蹤職場是否對於障礙者有良好的接納。結節性硬化症重度患者可能伴隨嚴重的智能障礙與自閉症，此時需要的可能是長期照護方面的需求，而若此時家庭經濟收入無法負擔，勢必造成家庭與社會的問題，建議協會及罕病基金會應了解重度患者的家庭是否為弱勢家庭，替他們發聲向政府爭取資源，並提供相關福利措施，以避免其成為高風險家庭。

三、紓解結節性硬化症患者家庭女性成員身心理壓力

從本研究中可看出，不管是女性或男性的長手足，當家中有罕見疾病患者時，此時若再參考父母的家庭收入、障礙者的程度及家庭所受的支援，都會面臨不一樣的壓力或挑戰。當正常長手足為女性時，此時面臨的是必須同時兼顧自組家庭與原生家庭兩者負擔，尤其是當原生家庭經濟狀況無法繼續支持患者的醫療照護且家中無其它男丁時，造成的角色衝突勢必更加劇烈。而當正常長手足為男性時，此時面臨的是婚配對象及對方家庭遺傳上的擔憂，而同樣的是，若父母經濟狀況無法繼續支持患者的醫療照護，則手足除了本身必須義務性接納患者外，也必須說服婚配的對象接

納患者。此外，從過往的文獻可了解到，當家中有障礙兒時，母親會同時面臨生養照護及職業工作兩種角色上的衝突，但父親則像正常家庭一樣以提供經濟支持為主。這種現象似乎從本研究中同樣看到存在於正常長女與長子手足上之差異。從本研究中可看到，正常長女手足，似乎認為母親的生養照護責任過大而難以負擔，因此正常長女手足除了提供經濟支援外，也願意居住在原家庭出生地，承接母親生養照護的責任；而相對的，本研究中另外兩位男性長手足則至外地工作，尋求事業上的發展，最多僅提供家庭上部份的經濟支援，由此可觀之，在障礙家庭中性別角色上的差異不只發生於父母，也可能存在於手足之間。從過往的文獻中發現到，當家中有障礙者時，母親因為兩種角色的衝突而造成適應上的困難，而當身心健康產生問題時，則非常容易造成家庭功能失序而使得家庭崩解。同樣的是，若家中皆無男丁而導致長女手足必須承接母親的角色，同樣也有可能因為兩種角色的衝突造成相同的問題，因此建議協會及罕病基金會應重視障礙者家庭中女性成員的身心健康問題，例如當發現參與活動的家庭都由母親帶患者參與時，應適時介入一定的社會支持降低其壓力，諸如提供情緒上的舒緩、照護資訊等，也可舉辦心理輔導講座，另外應邀請家庭其他成員參與活動，讓家庭成員了解並共同面對患者問題，否則一旦母親的角色功能無法正常運作則勢必造成更多的家庭問題。

四、正視不同年齡階段正常手足所面臨的問題

本研究同時探訪青少年手足及成年手足的心路歷程，由本研究中可了解到，不管是青少年手足及成年手足都會有自我調適上的問題必須面對。從本研究中可了解到，當家中有罕見疾病患者時，若家庭中父母角色無法正常運作則可能會迫使青少年手足必須同時面臨家庭及課業上雙重壓力，因為當父母之間無法相互協調或者當父母壓力過大時，有可能會以嚴

格方式要求正常手足功課上的表現以彌補其家中有另一障礙兒的事實，但此時青少年手足需求的是課業上壓力獲得排解，反倒是希望能得到父母的安慰與關照，也就是父母和手足雙方對於角色上的期望是不同的。而由過往的文獻也可發現到，當家中有障礙者存在時，此時父母和正常手足之間非常容易產生交互影響，也就是當其中有一方自我調適困難時，通常會導致另一方也會產生調適上的困難，最終則是形成惡性循環，相互影響。因此建議協會及罕病基金會應該以整個患者家庭為單位，提供物質上與心理上的諮詢，指導父母當家中有障礙兒存在時，如何正確的面對正常手足的教育問題。

其次，青少年手足除了上述角色衝突問題外，也必須面對同儕是否接納家中有障礙手足的問題，因此研究者認為應從學校整個體制推動融合教育，讓青少年了解罕見疾病相關訊息，從學校環境宣導、推廣罕見疾病認識，才能進一步讓青少年接納罕見疾病患者及其正常手足，目前協會已有推動到校宣導的服務，但應普及讓更多家庭知道有此服務，可先調查有就學階段正常手足的家庭，了解這些手足就讀的縣市學區，成立專門推動校園宣導小組，到各學區舉辦講座。

至於成年的長手足，除了上述已提過的性別角色差異之問題外，也應該考量其面臨另組家庭的情況，尤其當父母年邁而無法繼續照顧患者而患者的障礙程度又過重時，此時相當多的正常手足已居住於外地，或者根本與患者關係已不再密切，但若此時父母無法再支持患者經濟上的開銷，手足勢必要面對是否該接手成為患者的監護人、照顧者並繼續提供其居住環境。建議協會應主動協助患者家庭整合醫療資源，除了提供定期追蹤健康檢查，也應了解患者手足面對婚姻規劃時的擔憂，提供遺傳諮詢服務，並接洽相關社會福利單位，共同正視程度較重的患者在未來安置上的問題，

提供家庭未來安置患者之相關諮詢與協助。

本研究在研究上有一些限制在此說明，在受訪對象的選取上，礙於協會中有意願接受訪問的家庭有限，且多數家庭均為患者出生序較正常手足為先的結構，甚或是第一胎為患者就沒有其他子女，因此只能採立意取樣方式，從研究者已結識家庭挑選願意接受訪問的正常長子女手足，研究者建議：1.未來研究除了訪談正常手足也可採訪父母的觀點，探討父母與手足對於彼此期許跟回應心態的相關性。2.可採訪低社經家庭，瞭解當所有因素均不利時，對家庭造成的影響。3.本研究受訪家庭結構手足與患者均為同一性別，可以納入正常手足與患者為不同性別的家庭，探究不同家庭結構中患者對家庭帶來的影響。4.本研究受訪手足並未真正自組家庭，建議未來可以對已自組家庭之手足進行採訪以了解當手足自組家庭後面對的問題為何。5.本研究僅止於訪談長手足，建議未來可納入非長手足，以採訪長手足和非長手足不同的心路歷程及其差異。6.本篇研究雖然指出結節性硬化症患者有其不等的障礙程度差異，但並未針對此點了解障礙狀況對家庭影響的差異程度，建議後續研究可輔以量化方式收集實證資料。

第三節 省思

寫下自己的生命故事必須反覆翻閱過去那些一直深埋在心底的回憶，我原先以為那些日記、網誌的過往，都已成為過去，我可以很勇敢、堅強的面對，要分析自己的家庭真的不容易，必須從這些資料中抽絲剝繭，我逼著自己一遍又一遍閱讀自己曾經寫下的重要記事，彷彿那些曾經牽絆我的情緒又再次出現。在揭露與不揭露之間我思量了許久，有時難免被這複雜的情緒牽動，一下筆就一發不可收拾，但我慶幸自己在此時寫下了屬於我的生命故事，雖然過程中免不了陷入泥淖，也可能無法跳脫既定的框架，但我知道跨出這一步，我似乎又更認識自己也更能看清過去，得以用一種更堅定、樂觀的態度迎向未來的自己。

看著另三個家庭的手足面對著自己現階段的課題，也使我有不同的體悟，聽福姊談論著對於父母、妹妹的想法，我似乎也回到那段正值青春期的年少時光，我們都曾面對課業、同儕交友的掙扎，也曾叛逆不想聽任父母的指示；而實哥肩負著長孫的重任，看著他低下頭道出對於另組家庭的擔憂，我也頓時有種心有戚戚焉的感覺；順哥現階段雖然沒有面臨太多的掙扎，但對我們這些罕見疾病患者的長子女手足而言，面對患者身上如同不定時炸彈的「結節」，或許往後要面臨的課題還有很多很多…

我無法確定另三個家庭的手足在受訪時，是否也跟我寫下自己生命故事的時候一樣，感受到自己心中的掙扎、拉扯，或許故事中只是輕描淡寫的陳述，但心理真正的感受只有自己最清楚，希望這篇研究能讓同樣身為罕見疾病患者的正常長子女手足，有重新了解自己的契機。

參考文獻

一、中文部份

- 王文娟 (2001)。**"家"對智障者之成年手足的意涵**。慈濟大學社會工作研究所碩士論文，未出版，花蓮。
- 王怡雯 (2009)。**身心障礙家庭之父職知覺、壓力與效能感關係之研究**。國立高雄師範大學教育研究所碩士論文，未出版，高雄。
- 王勇智、鄧明宇合譯 (2004)。**敘說分析**。台北:五南。
- 王淑娟 (2000)。**對「家」之情感與意義的轉變— 一個家庭教育者的重生**。輔仁大學應用心理研究所碩士論文，未出版，台北。
- 王震武、林文瑛、林烘煜、張郁雯、陳學志 (2008)。**心理學(第二版)**。台北：學富。
- 余漢儀 (1998)。**社會研究的倫理**。載於嚴祥鸞主編，**危險與秘密：研究倫理**（頁1-29）。台北：三民。
- 利翠珊、蕭英玲 (2008)。**壓力下婚姻韌性的展現：夫妻情感與互動行為之影響**。應用心理研究，38，151-171。
- 吳宇娟 (2004)。**少年家庭照顧者之生命故事**。國立政治大學社會學研究所碩士論文，未出版，台北。
- 吳佳賢 (2001)。**學前自閉症兒童主要照顧者照顧負荷、社會支持與心理健康之相關研究**。國立暨南大學社會政策與社會工作研究所碩士論文，未出版，南投。
- 吳建豪 (1998)。**新手諮商員學習與生命的交響：矛盾、舞台與溫柔**。輔仁大學應用心理研究所碩士論文，未出版，台北。
- 吳美霖 (2008)。**年邁父母照顧智障子女之壓力與未來規劃之研究**。實踐大學家庭研究與兒童發展學系碩士論文，未出版，台北。
- 吳嫻錡 (2009)。**腦性麻痺孩童父母親生活品質、親職壓力及其相關因素之研究**。國立高雄大學運動健康與休閒研究所碩士論文，未出版，高雄。
- 李佩娟 (2009)。**永遠的父母-老年父母照顧成年身心障礙子女之心路歷程**。東海大學社會工作學系碩士論文，未出版，台中。
- 沈佳儀 (2005)。**智障學生青少年手足的手足關係及同儕互動之相關研究**。國立臺灣師範大學特殊教育學系碩士論文，未出版，台北。

- 汪俐君 (2003)。學前身心障礙子女母親親職壓力與社會支持相關因素之探討。國立臺灣師範大學特殊教育學系碩士論文，未出版，台北。
- 周月清 (2000)。障礙福利與社會工作。台北：五南。
- 林天祐 (2002)。桃園縣國民小學教師組織承諾與教師效能感關係之研究。教育研究資訊，10 (5)，137-162。
- 林生傳 (2005)。教育社會學。台北：巨流。
- 林佳徹 (2005)。影響成人智障者手足照顧意願相關因素之探討。國立暨南大學社會政策與社會工作學系碩士論文，未出版，南投。
- 林宜蓉 (2009)。學齡前腦性麻痺兒童家庭壓力之探討。國立台北護理學院護理研究所碩士論文，未出版，台北。
- 林俊瑩 (2001)。中小學教師婚姻配對模式的特性之研究。臺灣教育社會學研究，1 (1)，181-208。
- 林淑娥 (2004)。台中縣國民小學學生家長教育期望與參與學校教育關係之研究。國立台中師範學院國民教育研究所碩士論文，未出版，台中。
- 林菱佩 (2010)。自閉症兒童父母生活適應與其社會參與之研究。私立中國文化大學青少年兒童福利研究所碩士論文，未出版，台北。
- 邱毓玲 (2001)。自閉症者父母之照顧需求探討。東海大學社會工作系碩士論文，未出版，台中。
- 柯銀德 (2003)。台南縣公私立國中學生父母期望、學生成就動機與焦慮之相關研究。國立中正大學心理學研究所碩士論文，未出版，嘉義。
- 洪秀主 (2002)。腦性麻痺兒童家庭現有問題與福利服務需求之研究-以台北市為例。私立中國文化大學兒童福利研究所碩士論文，未出版，台北。
- 胡又慧、姚美華 (1996)。一些質性方法上的思考：信度與效度？如何抽樣？如何蒐集方資料、登錄及分析？載於（胡又慧主編）質性研究：理論、方法及本土女性研究。台北：巨流。
- 胡幼慧 (1996)。轉型中的質性研究：演變、批判和女性主義研究觀點。在胡幼慧編著，質性研究：理論、方法與本土女性研究實例（頁 7-26）。台北：巨流。
- 胡幼慧、姚美華 (1996)。一些質性方法上的思考。載於胡幼慧主編，質性研究——理論、方法及本土女性研究。台北：巨流。
- 胡幼慧主編 (1996)。質性研究- 理論、方法及本土女性研究實例。台北：巨流。
- 范秀麗 (2005)。學前腦性麻痺兒家庭壓力及其相關因素研究。國立台北護理學院長期照護研究所碩士論文，未出版，台北。

- 范信賢 (2002)。課程改革中的教師轉變：敘事探究取向。國立台北師範學院國民教育研究所碩士論文，未出版，台北。
- 夏林清等譯 (2000)。行動研究方法導論。台北：遠流。
- 翁秋鈴 (2006)。台南縣市國民小學教師推動家長教育參與及現況之研究。國立嘉義大學教育行政與政策發展研究所碩士論文，未發表，嘉義。
- 高敬文 (1996)。質化研究方法論。台北：師大書苑。
- 高薰芳、林盈助、王向葵 (2001)。質化研究設計：一種互動取向的方法。台北：心理。
- 張玉璇 (2009)。雲林縣發展遲緩兒童家庭社會支持之研究。國立臺中教育大學早期療育研究所碩士論文。未出版，台中。
- 張春興 (2001)。教育心理學。台北：東華。
- 莊舒婷 (2008)。智能障礙者手足之手足關係與壓力之研究。國立屏東大學特殊教育學系碩士論文，未出版，屏東。
- 許天威、徐享良、張勝成主編 (2000)。新特殊教育通論。台北：五南。
- 許育光 (2000)。敘說研究的初步探討：從故事性思考和互為主體的觀點出發。輔導季刊，36 (4)，17-26。
- 陳文靜 (2005)。一位妥瑞兒單親媽媽的敘說研究。國立台東大學教育研究所碩士論文，未出版，台東。
- 陳向明 (2002)。教師如何做質的研究。台北：洪葉。
- 陳向明 (2004)。社會科學質的研究。台北：五南。
- 陳梅影 (2005)。罕見疾病兒童家庭壓力之研究。中國文化大學生活應用科學研究所碩士論文，未出版，台北。
- 陳清惠 (2003)。家有安琪兒—發展遲緩兒童父母親心理歷程之研究。南華大學生死學研究所碩士論文，未出版，嘉義。
- 陳凱琳 (2000)。影響發展遲緩幼兒家庭社會支持因素之研究。高雄醫學大學健康科學院行為科學研究所碩士論文，未出版，高雄。
- 鈕文英 (2002)。啟智教育課程與教學設計。台北市：心理。
- 鈕文英 (2006)。教育研究方法與論文寫作。台北：雙葉。
- 鈕文英 (2007)。教育研究方法與論文寫作。臺北：雙葉。
- 黃珊峨 (2005)。身心障礙兒童家庭母親親職壓力、親密情感與衝突因應策略之相關研究。淡江大學教育心理與諮商研究所碩士論文，未出版，台北。

- 黃美玲、謝雨生 (2005)。手足地位角色對親子關係之影響。發表於華人家庭動態資料庫學術研討會之研究論文。
- 楊茂秀 (2001)。說故事是一種送禮的行為。載於 Coles, R. 著，吳慧貞 (譯)，故事的呼喚，頁 14-18。台北：遠流。
- 詹珮宜 (2000)。智障學生之國小正常手足之親子互動關係、手足關係、社會支持與生活適應之相關研究。國立新竹師範學院國民教育研究所碩士論文，未出版，新竹。
- 廖文如 (2002)。智障者成人手足之手足關係與壓力知覺研究。國立嘉義大學家庭教育研究所碩士論文，未出版，嘉義。
- 趙慧君 (2009)。國小特殊學生家長參與學校教育現況與相關因素之研究。樹德科技大學兒童與家庭服務系碩士論文，未出版，高雄。
- 歐用生 (1985)。我國國小社會科教科書意識型態分析。新竹師專學報，12，91-125。
- 潘淑滿 (2003)。質性研究理論與應用。台北：心理。
- 蔡孟芬 (2006)。生命中的一個意外-罕見疾病患者之家庭壓力與因應策略。國立屏東科技大學幼兒保育研究所碩士論文，未出版，屏東。
- 蔡淑美 (2002)。智障兒母親之照顧者緊張、社會支持與憂鬱的相關性。高雄醫學大學護理學研究所碩士論文，未出版，高雄。
- 鄭啟生 (2004)。台北縣國民小家長教育參與意願之研究。銘傳大學教育研究所碩士論文，未出版，台北。
- 鄭雅薇 (2002)。智障者之正常青少年手足壓力及因應方式之研究。高雄師範大學輔導研究所碩士論文，未出版，高雄。
- 黎淑卿 (2010)。親子語言互動對客語學習成效之影響-以基隆地區國小學生為例。國立中央大學客家研究所碩士論文，未出版，桃園。
- 賴妍妃 (2008)。我痛我愛我再生-一位罕見疾病兼智能障礙兒童母親的心路歷程。國立臺北教育大學特殊教育研究所碩士論文，未出版，台北。
- 賴孟足 (2003)。有智障手足之國小學童其家庭互動對學校表現之影響。國立台中師範學院特殊教育與輔助科技研究所碩士論文，未出版，台中。
- 簡春安、鄒平儀 (2004)。社會工作研究法。台北：巨流
- 羅一中 (2002)。華人母親的人際義務—以罕見疾病兒童的家庭為例。國立中正大學心理學研究所碩士論文，未出版，嘉義。
- 羅品欣 (2005)。國小學童的家庭結構、親子互動關係、情緒智力與同儕互動關係之研究。國立臺灣師範大學教育心理與輔導研究所碩士論文，未出版，台北。

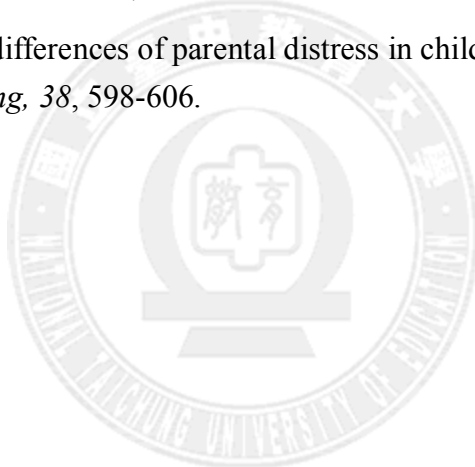
羅婉榛 (2006)。身心障礙兒童父母的失落與悲傷及其調適歷程之研究。南華大學生死學研究所碩士論文，未出版，嘉義。

二、英文部份

- Dellve, L., Samuelsson, L., Tallborn, A., Fasth, A., & Hallberg, L. R. M. (2006). Stress and well-being among parents of children with rare diseases: a prospective intervention study. *Journal of Advanced Nursing*, 53(4), 392-402.
- Faust, H. & Scior, K. (2008). Mental health problems in young people with learning disabilities: the impact on parents. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 414-424.
- Fisher, H. R. (2001). The needs of parents with chronically sick children : a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 36(4), 600-607.
- Giallo, R., & Gavidia-Payne, S. (2006). Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 937-948.
- Gray D. (2003). Gender and coping. The parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine*, 56, 631-642.
- Harris-Hendriks, J., Black, D., & Kaplan, T. (2000). When Father Kills Mother: Guiding Children Through Trauma and Grief (2nd ed.). London and Philadelphia: Routledge.
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: resilience, coping, and future expectations. *Journal of developmental and physical disabilities*, 14(2), 159-171.
- Ishizaki, Yuko, Ishizaki, Tatsuro, Ozawa, Koji, Fukai, Yoshimitsu, Hattori, Yuko, Taniuchi, Shoichiro, et al. (2005). Psychosocial Problems Among Siblings of Children with Disabilities in Japan: Psychosocial Association Between Mothers and Siblings. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. 17(2), 119-132.
- Jokinen, N. S., & Brown, R. I. (2005). Family quality of life from the perspective of older parents. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 789-793.
- Kersh J., Hedvat T. T., Hauser-Cram P. & Warfield M. E. (2006) The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 883-893.

- Manuel J., Naughton M., Balkrishnan R., Paterson Smith B. & Koman L. (2003) Stress and adaptation in mothers of children with cerebral palsy. *Journal of Pediatric Psychology*, 28, 197-201.
- McAdams, D. P. (1993). The stories we live by: Personal myths and the making of the self. New York: Morrow.
- Naylor, A. & Prescott, P. (2004) Invisible children? The need for support groups for siblings of disabled children. *British Journal of Special Education*, 31(4), 199-206.
- Opperman, S., & Alant, E. (2003). The coping responses of the adolescent siblings of children with severe disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 25(9), 441-454.
- Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. (2000). Brothers and sisters of adults with mental retardation: Gendered nature of the sibling relationship. *American Journal on Mental Retardation*, 105, 486–508.
- Orsmond, G.I., & Seltzer, M.M. (2007). Siblings of individuals with autism spectrum disorders across the life course. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 313-320.
- Patton, M. Q. (1990). Qualitative evaluation and research methods. (2nd ed.). Newbury Park, CA: Sage.
- Pelchat D., Bisson J., Ricard N., Perreault M. & Bouchard J. (1999). Longitudinal effects of an early family intervention programme on the adaptation of parents of children with a disability. *International Journal of Nursing Studies*, 36, 465-477.
- Pelchat D., Bisson J., Ricard N., Perreault M. & Bouchard J. (1999). Longitudinal effects of an early family intervention programme on the adaptation of parents of children with a disability. *International Journal of Nursing Studies*, 36, 465-477.
- Plant, K. M. and Sanders, M. R. (2007), Predictors of care-giver stress in families of preschool-aged children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 109–124
- Polkinghorne, D. E. (1988). Narrative Knowing and the Human Science. Albany: State University of New York Press.
- Reichman, N., Corman, H., Noonan, K. (2008). Impact of Child Disability on the Family. *Maternal and Child Health Journal*, 12(6), 679-683.
- Resendez M., Quist R. & Matshazi D. (2000) A longitudinal analysis of family empowerment and client outcomes. *Journal of Child and Family Studies*, 9, 449-460.

- Riessman, C. K. (2004). 敘說分析(王勇智、鄧明宇譯)。臺北市：五南。(原著出版於 1993 年)Inc.
- Sarbin, T.R.(1986). Narrative psychology: the storied nature of human conduct. New York: Praeger.
- Smith T., Oliver M. & Innocenti M. (2001). Parenting stress in families of children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry* ,71, 257-269.
- Stoneman Z. & Gavidia-Payne S. (2006). Marital adjustment in families of young children with disabilities: associations with daily hassles and problem-focussed coping. *American Journal on Mental Retardation* ,111, 1-14.
- Szebehely M., Fritzell J. & Lundberg O.(eds) (2001). Funktion- shinder och valfard (Disability and welfare). Statens offentliga utredningar, Stockholm, pp. 56.
- Trulsson U. & Klingberg G. (2003). Handicap and orofacial function. *European Journal of Oral Sciences* ,111, 19-25.
- Yeh C. (2002). Gender differences of parental distress in children with cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 38, 598-606.



附 錄

附錄一 參與研究訪談同意函

先生/女士

您好：

我是台中教育大學早期療育研究所的學生，在本所林雅容教授的指導下，正進行專題研究。由於我想要了解結節性硬化症患者其手足之親子關係，在此感佩您教養子女的用心與付出，特邀請您的子女擔任我們的研究對象。我的研究主題是「結節性硬化症患者正常手足之親子互動研究」，目的在了解正常長子女手足對於父母期許的回應心態及其看待與患者相處時之自我角色，做為其他結節性硬化症患者之年長手足和父母、患者相處的參考。

我希望能透過與您的子女進行多次深入訪談、觀察與記錄，作為研究的方法。為利於研究分析工作，每次的訪談過程都需要錄音，錄音帶的內容僅供研究資料分析之用，將全部予以保密。研究完成後，所有蒐集的資料，在您的同意之下，相關資料，將予以銷毀處理。

而為了確認您訪談所陳述的內容與意涵，未被我們所誤解，我們會將訪談內容謄成逐字稿，整理之後，請您過目，以確認我們所陳述的內容，確切的表達了您的想法。

若是您對研究過程有任何問題，歡迎您在我與您互動時提出。此一有關「結節性硬化症患者正常手足之親子互動」的研究，衷心期盼您的支持與協助。謝謝您！謹此

順頌 安祺

國立台中教育大學 早期療育研究所
指導教授 林雅容 博士
研究生 范欣怡 敬上
聯絡電話：0982025842

附錄二 家長同意書

經研究者對「結節性硬化症患者正常手足之親子互動研究」此研究的說明，本人瞭解該研究的性質，本人同意接受此一研究。

本人願意在研究過程中，提供必要的支援、協助與配合，主要包括接受訪談、提供相關資料、接受錄音、錄影及拍照等。本人所提供的資訊、文件及錄音、錄影等資料，應受到充分的保密，且僅供該研究之用。如需做為其他研究之用，應先徵得本人同意。本人及本人子女的權益，應受到充分的保密。

若本人有任何疑義，應得到我們滿意的回答。

在任何時間，本人及本人子女有隨時退出該研究的自由。

簽名：_____

日期：中華民國_____年_____月_____日

附錄三 訪談大綱

一、正常手足對患者疾病狀況的認識

1. 就你所知，說明結節性硬化症是什麼？
2. 您何時開始發現手足有結節性硬化症的狀況？
3. 在患童身上有哪些症狀？
4. 當患童身體不適時，你知道該怎麼處理嗎？
5. 對於患童所患罕見疾病，你有嘗試去深入了解過嗎？
6. 對於此罕見疾病，患童所做的早期療育有哪些？
7. 患童接受早期療育服務後，對此疾病有哪些幫助？
8. 你能做些什麼來增進自己對此罕見疾病的認識？

二、結節性硬化症患者其正常手足與患者之互動關係

1. 你會陪同父母帶弟弟、妹妹就醫嗎？大概有多少次呢？
2. 陪同就醫時，會如何協助照顧弟弟或妹妹？
3. 會陪同弟弟和妹妹一起接受早期療育服務嗎？在那段時間你都做些什麼？
4. 跟弟弟（妹妹）在家的互動情形如何？會一起做哪些事？
5. 會幫弟弟和妹妹處理飲食、大小便等狀況嗎？如何幫忙？
6. 有跟弟弟和妹妹起過衝突嗎？請描述印象最深的情況。最後是怎麼處理的呢？
7. 當弟弟或妹妹鬧情緒時，你會怎麼做？
8. 對弟弟妹妹是否有過負面情緒，那是在怎樣的情況下呢？
9. 會如何向同儕說明弟弟（妹妹）的情況？抱持怎樣的心態去面對同學的疑問？
10. 弟弟（妹妹）接受早期療育、住院或就醫時，自己的感受如何？

三、結節性硬化症患者其正常手足看待與患者相處時之自我角色認定

1. 會不會因為在家中排行老大而承受更多壓力？你的看法是？
2. 你覺得你的性別對於自己在家中的定位有影響嗎？是男生就要傳宗接代？
3. 對於父母經常請你協助照顧弟弟和妹妹，你有什麼感覺？
4. 父母對你與弟弟或妹妹的相處有什麼看法？你對他們的看法又有什麼感覺？
5. 你覺得自己在家中扮演怎樣的角色？喜歡你的角色嗎？
6. 會不會因為弟弟和妹妹的關係，父母對你有不同的期待？他們的期待是？你對於他們的期待有什麼看法？
7. 對於自己有罕病手足，你自己覺得如何？會有壓力嗎？
8. 你會希望自己將來的工作能協助弟弟或妹妹嗎？為什麼會有這樣的想法？
9. 你覺得自己將來要負起照顧弟弟和妹妹的責任嗎？在這個家中這是你的任務嗎？
10. 你覺得自己在這個家重要嗎？怎麼說呢？你的感覺是？