

復原力對罕見疾病患者家屬心理 調適影響之研究

研究主持人：吳庶深

研究人員：黃菊珍

研究助理：蕭伊吟、王佳玲、吳英傑

委託單位：財團法人罕見疾病基金會

研究單位：國立台北護理學院生死教育與輔導研究所

執行期限：民國 94 年 9 月 1 日起至民國 95 年 10 月
31 日止

中華民國九十五年 十一月

目錄

| | |
|----------------------------|----|
| 第一章 緣起..... | 5 |
| 第一節 研究動機與目的..... | 5 |
| 一、研究動機..... | 5 |
| 二、研究目的..... | 5 |
| 第二節 名詞界定..... | 6 |
| 一、罕見疾病..... | 6 |
| 二、家屬..... | 6 |
| 三、復原力(REILIENCE)..... | 6 |
| 第二章 文獻探討..... | 7 |
| 一、罕見疾病的定義..... | 7 |
| 二、台灣罕見疾病的現況..... | 7 |
| 三、罕見疾病患者家屬所面臨的問題..... | 8 |
| 四、復原力基本概念及相關研究..... | 9 |
| 第三章 研究方法..... | 12 |
| 第一節 研究對象..... | 13 |
| 第二節 資料收集..... | 15 |
| 第三節 資料整理與分析..... | 16 |
| 第四節 研究倫理..... | 16 |
| 第五節 本研究章節內容..... | 17 |
| 參考文獻..... | 18 |
| 表一 受訪者個人及家庭背景之基本資料..... | 13 |
| 表二 帶團體專業諮商心理師之基本資料..... | 15 |
| 【附件一 訪談過程與大綱】..... | 20 |
| 【附件二 復原力相關研究】..... | 21 |
| Part I 相遇在生命轉彎的地方..... | 24 |
| 第四章 緒的龍捲風：父母面對罕見疾病的反應..... | 24 |
| 一、懷疑期的經驗與反應..... | 25 |
| 二、得知孩子罹患罕見疾病的反應..... | 27 |

| | |
|------------------------------|-----|
| 第五章 照顧者的挑戰：父母面對罕見疾病的壓力..... | 37 |
| 一、面對醫療上的壓力..... | 37 |
| 二、面對照顧上的壓力..... | 51 |
| 三、面對教養上的壓力..... | 59 |
| 四、罕見疾病對父母工作之衝擊..... | 69 |
| 五、罕見疾病兒父母親面對社會文化的壓力..... | 71 |
| | |
| 第六章 家庭之舞：家有罕病兒常見的家庭衝擊..... | 79 |
| 一、親職角色的衝擊..... | 79 |
| 二、家庭情感功能的衝擊..... | 82 |
| 三、再次懷孕的衝擊..... | 88 |
| 四、婚姻危機的衝擊..... | 91 |
| | |
| 第七章 天使向前走：罕見疾病對孩子的衝擊..... | 99 |
| 一、孩子對身體外觀、自我心像的調適壓力..... | 99 |
| 二、曲折求學路：影響罕見疾病孩子的就學問題..... | 103 |
| 三、影響罕見疾病孩子的就業安置問題..... | 118 |
| 四、誰來牽伊的手，孩子婚姻選擇的壓力..... | 121 |
| | |
| Part II 超越逆境：父母親復原力過程..... | 124 |
| | |
| 第八章 點燃生命的潛能：個人在逆境中的成長因子..... | 125 |
| 一、個人特質..... | 125 |
| 二、自我照顧的察覺..... | 142 |
| 三、情緒急轉彎，自我情緒的察覺與調適方法..... | 143 |
| | |
| 第九章讓我們更靠近：家庭的支持力量..... | 157 |
| 一、夫妻之間彼此的支持..... | 157 |
| 二、長輩的支持..... | 161 |
| 三、來自罕病孩子的支持力量..... | 164 |
| 四、手足之間彼此的支持..... | 168 |
| | |
| 第十章 社會資源支持系統..... | 174 |
| 一、社會福利機構支持團體，罕見疾病基金會的支持..... | 174 |
| 二、醫療資源上的支持..... | 180 |
| 三、職場的支持..... | 181 |

| | |
|---------------------------|-----|
| 四、學校提供的支持..... | 183 |
| 五、社區的接納..... | 187 |
| 六、社會人士愛心協助的支持..... | 187 |
| | |
| 第十一章 宗教信仰與靈性的追尋..... | 191 |
| 一、宗教信仰的支持..... | 191 |
| 二、生命的意義的追尋..... | 194 |
| | |
| 第十二章 對未來的期待..... | 212 |
| 一、建議教育部把罕見疾病納入學校的教科書..... | 212 |
| 二、協助居家喘息支援服務..... | 212 |
| 三、成立社區家園..... | 213 |
| 四、醫療資訊的整合..... | 213 |
| 五、增加罕病孩子活動參與的機會..... | 214 |
| | |
| 第十三章 你可以這樣做..... | 215 |
| 一、專家學者的觀點..... | 215 |

第一章 緣起

第一節 研究動機與目的

一、研究動機

罕見疾病患者及家屬一直以來因疾病的罕見而在尋求協助資源上面臨極艱難的困境，在財團法人罕見疾病基金會成立 6 年來的努力下，已漸漸落實了醫療、立法、育成、宣傳、關懷訪視等層面；罕見疾病之患者及家屬面臨著健康、成長乃至生命等威脅，幾乎終其一生承受著極大的生存壓力，並面臨失去健康、自由、家人等威脅，在過去的研究取向，將議題著重在探討罕見疾病相關的立法、罕見疾病家屬如何的面對疾病與壓力因應上，對於一些罕見疾病家屬能以「正向」情緒對面艱難之處境，在國內尚未有相關研究。

當家屬面臨壓力或是危機狀態，所發展出健康的因應策略，以保護個人不受壓力或挫折情境所影響之復原力 (resilience)，正是以「正向心理學」為出發點來探討的研究取向，探討個人面對事件時的正向情緒 (positive emotion)、正向特質 (positive traits) 和正向組織 (positive institution)，其中正向組織所提到的部份為促成個人「正向情緒」、「長處與美德」、「學習樂觀」等培養與建立 (Seligman, 2003)。

故本研究將以正向心理學相關研究為基礎，採用現象學的方式，收集資料並進行深入分析，期望了解不同類型罕見疾病患家屬的復原力和心理調適狀態，並根據此結果提供其他罕見疾病家屬、專業助人者及未來研究者之參考學習依據。

二、研究目的

罕病患者依不同的發病年齡、病情輕重、預期壽命、治療時機、經濟條件等因素，可能有外觀、行動、代謝功能、成長發育、器官組織、智能等多方面的異常狀況，並衍生出患者及家屬在食、衣、住、行、育樂的生活適應問題；加上長期龐大的金錢支出、時間增加及精力消耗，必帶給個人、家庭和社會等角色調整的衝擊及無法喘息的沉重壓力。其為甚者如遺傳性罕見疾病，更是面臨家族兄弟姐妹或子女罹患同病症的命運，加上所需的資源因罕見而短缺，嚴重影響生活品質乃至壽命長短。其相關問題尚涵蓋了生理、心理、心靈、家庭、經濟、社會等各個層面，在不同層面交互作用互相影響下，瞭解復原力對罕見疾病家屬的心理調適影響之課題著實需要被探討。因此本研究之研究議題如下：

1. 瞭解罕見疾病患者其家屬面對親人或家庭成員為罕見疾病患者時的反應。
2. 探討影響罕見疾病患者其家屬心理調適的復原因子及復原的過程。

第二節 名詞界定

一、罕見疾病

根據財團法人罕見疾病基金會簡單地詮釋，罕見疾病指的就是盛行率低、少見的疾病。本研究依發病之年齡分為早發型（出生至兒童期即發病）與晚發型（青春期後才發病），較為人熟知的早發型罕見疾病包括：黏多醣症（黏寶寶）、成骨不全症（玻璃娃娃）、重症海洋性貧血、…等；晚發型罕見疾病則包括：三好氏遠端肌肉病變、亨丁頓舞蹈症、脊髓性小腦萎縮症（企鵝家族）…等。這些疾病在國內已知的病患人數從數百人到千餘人不等，更有一些罕見疾病，在全世界僅有數個病例而已。本文中時以「罕病」簡稱之。

二、家屬

「家屬」是指提供日常性功能協助及協助病人的生理照顧及疾病的病程因應的主要照顧者，且不支薪的家屬。

三、復原力（resilience）

一種與生俱來或是經由後天學習的能力與特質，這些能力與特質可以使人在面臨壓力或是危機狀態時，保護個人不受壓力或挫折情境所影響，並發展出健康的因應（coping）策略（蕭文，2001）。

第二章 文獻探討

一、罕見疾病的定義

根據 2000 年總統令所公佈（暨 2005 年修正）的「罕見疾病防治及藥物法」對罕見疾病的定義是：「本法所稱罕見疾病，係指疾病盛行率在中央主管機關公告基準以下或因情況特殊，經第四條所定委員會審議認定，並經中央主管機關指定公告者」。至 2005 年 3 月止，已公告共公告 120 項 140 種罕見疾病…法定之罕見疾病係指疾病盛行率在萬分之一以下或…經中央主管機關指定公告者（財團法人罕見疾病基金會之罕見疾病防治疾病及藥物法單張。又衛生署於 2000 年已公告將罕見疾病全數納入重大傷病範圍（陳莉茵，2002）。

所謂的罕見疾病，意指罹患率極低、人數極少的疾病。其中大部份為遺傳性疾病，只有部份為非遺傳或原因不明的疾病。根據美國「孤兒藥品法」之界定，凡是美國境內罹病人數少於二十萬人之疾病，即屬於罕見疾病；日本「孤兒藥法」則界定為，疾病人數少於五萬人者屬之。依「罕見疾病及藥物審議委員會」的公告，則是以疾病盛行率萬分之一以下作為我國罕見疾病認定的標準。並以「罕見性」、「遺傳性」以及「診療困難性」三項指標來綜合認定（財團法人罕見疾病基金會網頁，2006）。

二、台灣罕見疾病的現況

過去，罕見疾病患者大多為社會中的弱勢族群，其在醫療、藥物、生活及安養照護上，一直未受到政府及社會大眾的重視，有感於此，本會積極投入「罕見疾病防治及藥物法」的催生，在醫界、學會、立法委員等的多方幫助與配合下，立法院終於於 2000 年立法三讀通過「罕見疾病防治及藥物法」，並陸續公布「罕見疾病防治及藥物法施行細則」、「罕見疾病醫療補助辦法」、「罕見疾病藥物專案申請辦法」、「罕見疾病藥物供應製造及研究發展獎勵辦法」等。

罕病法實施五年多以來，截至 2006 年 9 月，共公告 141 項 161 種罕見疾病，通報至國民健康局的罕見疾病人數為 2552 人（統計至 2006 年 5 月，含未公告病類）。而綜合政府通報、本會資料庫所掌握以及各病友團體所提供的資料來推估罕見疾病人數將近 3000 人。目前行政院衛生署已陸續成立「罕見疾病藥物物流中心」、「罕見疾病特殊配方營養品供應窗口」、「罕見疾病國際醫療合作代行檢驗服務方案」及在北、中、南、東設置「遺傳諮詢中心」等，期望能提供罕病患者更完善的照護服務。

由罕病病患家屬所成立的「財團法人罕見疾病基金會」，以協助罹患罕見疾病患者獲得妥善醫療與復健，取得孤兒藥品與特殊營養品，推動保障罕見疾病患者就醫之相關權益法案與政策，及促進罕見疾病醫學與研究水準為成立宗旨，並極力促成罕見疾病病患就醫、就學、就業及就養的需求滿足。其積極努力達成的目標包括：加強醫療院所聯繫合作、促請政府制定相關政策、加強罕病大眾宣傳、協助罕病遺傳專科醫生、促成罕病國際聯絡、育成病友團體、提升罕病研究水準、關懷訪視病友及其家屬（財團法人罕見疾病基金會網頁，2006）。

三、罕見疾病患者家屬所面臨的問題

因罕見疾病的病因不明或是遺傳的無奈、輕重不一的病情、特殊的飲食照護需求等等，帶給罕見疾病病患的家屬是長期的煎熬與多重的失落，家屬必需面對許多前所未有的問題。

又罕見疾病幾乎無解的病因及稀少難求的醫療維生資源，帶給患者及家屬的是生命與生活全面失序的夢魘，綜觀罕見疾病患者家屬可能需要面臨的問題歸類有下列四個面向：(Kwan, 2002; Mittler, McConachie & Helen, 1986)：

(一) 家庭經濟問題：

家庭經濟的負擔，是最直接受到影響的問題之一。罕見疾病的醫療費用、教育與生活支出，對於一般的家庭而言，是沉重的壓力。儘管政府對於罕見疾病有孤兒藥品給付，民國八十九年也已經公告將罕見疾病全數納入重大傷病範圍，但這些福利對於長期需要在生活上提供協助的照顧者，仍是難以煎熬。

(二) 其他非罕見疾病家屬的心理調適問題：

由於罕見疾病患者的照顧家屬，必需花費較長的時間投入照顧，容易使其他非罕見疾病的家屬受到忽視，尤其在孩子上面，手足之間的情況更具影響，有些孩子會試圖以破壞性的行動引起父母的關注。

(三) 家屬工作型態改變的問題：

罕見疾病的患者，其家屬需要有更多的時間陪伴，而因為有這樣子的考量，許多罕見疾病患者之家屬可能會面臨是否繼續就業問題，亦或是變更原本穩定的工作，改以兼職或彈性較大的工作，以能有更多的精神全心投入照護。

(四) 夫妻間面臨的危機問題：

罕見疾病的成因有些狀況不明，有些因為遺傳導致，這尤其對夫妻來說，有時會加深之間的關係緊張度，有一部分的家屬，也許會因為這樣子面臨這樣子的問題，而互相責難對方；但也有一部分家屬，反而面臨這樣子的困境，讓彼此的關係更為緊密。

四、復原力基本概念及相關研究

(1) 復原力定義：

過去心理學多半關心的是心理缺陷(deficit-based)與精神疾病，將注意力放在探討當事人目前有的問題、問題形成的原因以及不足之處。忽略了當事人本身具有的能力與力量(strengths-based)，而過去以問題為導向的研究觀點，要瞭解一個人的心理運作過程有其困難性，而復原力(resilience)的研究探討與找尋能幫助個人在面臨危機或困境中，仍然屹立不搖、堅持一致、不受到傷害的原因。

牛津英語辭典將復原力解釋為「個體經歷不愉快的經驗，如震驚、傷害，能很快恢復好情緒的能力」。復原力的定義到目前為止還沒有統一的定論(Miller, 2003; Dajani, 2003)。Johnson & Wiechelt (2004)指出復原力並非固定的能力，而是個人與環境互動的結果。復原力也會隨著個人不同的生命階段而會有不同的影響和發展(Tusaie & Dyer, 2004)。Turner (2001)指出復原力是一種卓越的能力，能幫助個體對抗困難、面對逆境，以及以一種健康的感覺持續地過有功能的生活。

(2) 國內復原力研究現況：

有關復原力的概念討論在國外將近有三十年的時間，近年來國內真正投入復原力的相關研究從921大地震事件發生之後才真正開始，目前國內針對復原力的近四十多篇的碩博士論文研究中，探討的族群包括癌症病患、離婚後適應者、自閉症兒童的家長、921地震的創傷者、單親家庭的國中生等，對於罕見疾病家屬的復原力尚未有相關研究呈現。

(3) 復原力特性：

一個有復原力的人，在面對困境與危機時，會將這些經驗賦予不同的意義，聯結到多元的面向，並聯結著希望與未來。復原力及定義在大多數研究人員表示下，皆同意擁有復原力的人多半具有下列幾種特質：獨立、高自主性、具同理心、以任務為導向、有求知的慾望、面對問題有好的解決能力、人際相處互動佳等。這些特質或行為會因個體與環境互動，而保護個人不受壓力或挫折情境的影響，使個人重新獲得自我控制的能力，並發展出健康的行為（蕭文，2001）。

蕭文（2000）研究九二一災民的心理復健研究，整理出有復原力的災民所出現的正向復原力包括：發現自己的優點與長處，具有存在的意義感；關心、同理他人的能力；正向且積極的角度看待過去的（人際）關係；面對未來有方向感；疼惜自己與家人；以幽默的方式面對生命中的負向事件；在生命無常中學會積極面對的生命態度。綜合國內外文獻指出復原力包括：其復原力之個體具有一種能力與特質；復原力是個體與環境相互作用的結果；復原力的目標是朝向積極與正向的結果共三大特性。

(4) 影響復原力構成因子

復原力的構成因子，截至目前為止，並無一致性成因。Masten、Best 和 Garmezy(1990)指出復原力以下列三種型態出現：一、克服困境的能力：憑藉個人的內在資源化解危機；二、克服壓力的因應能力：個人面對壓力情境表現出的因應行為，不會因為壓力而導致傷害；三、經歷創傷所恢復的能力：個人經歷危機事件後，從中學習並建立成功的因應能力。以人格成長的觀點來看，指出復原力包括：良好的自尊、和諧的家庭成長經驗、良好的社會外在支持系統等三個面向(蕭文，2001)。

McCubbin ,Thompson, Thompson 和 Futrell(1999)從人際關係及個人特質兩個面向提出十一個相關復原因子，在人際關係部分有：正向、照顧的親戚關係、正向的家庭或其他親密的環境、適當的期望（" High enough" exceptions）。在個人特質部分：包括自我效能、對環境的現實評估、社交問題解決技巧、任務感、同理心、幽默、適應距離(adaptive distancing)、兩性角色行為(Sndrogynous sex role behavior)。

Rak 和Patterson(1996)以主動的因應策略以解決挫折的經驗；成長過程中引起他人正向存在的能力；以樂觀的態度面對挫折；使個人生活充滿正向意義；獨立、依賴他人；願意嘗試新的復原力；延宕需求；自我控制力等七大原則來看復原力（蕭文，1999）。綜合許多學者看法後，將復原力所包含的面向重新歸納為：一、復原力是個人反應困境的一種方式，通常在面對困境時才會顯露出；二、復原力具有彈性，它讓個人從困境中「反彈」，已達成甚至超越危機的能力；三、復原力強調的是能力而不是缺陷，它所關注的有哪些資源可以幫助個人克服逆境。

Konrad和Bronson將Rutter、Werner、Garmezy及Anthony對復原力所構成的因子作整理後，發現影響復原力的因子，影響最大的是與父母維持良好的關係、有自我價值感、能與他人合作、有非正式的社會支持網路、能延宕需求、具有內控性人格、具問題解決的能力、思考的能力及幽默感，其中還有能有效與他人溝通、能與他人建立親密的人際關係、具有彈性、相信自我控制環境的能力等（蕭文，2000）。

復原力所牽涉到的是歷程範圍及不同的機轉，操縱著個人經驗、壓力或逆境時的表現。協助個人面對困境的復原力可以牽涉到個人人格特質、認知、家庭、學校與社區等多重面向。

（5）增進復原力的方式

個人特質決定了正向的心理健康。幽默感可以讓一個人在悲傷情境中找到能量；任務感可以讓個人找到負責的動力；認知能力包含適切的語言表達和良好的溝通能力；調適能力，能讓個人在面對混沌情境時達到獨立的能力；自我效能的信念，能讓一個人充滿自信，便能達到自我掌握命運的能力；個人潛能和興趣可以幫助罕見疾病患者家屬建立起個人因應事件時的復原力（Turner, 2001）。例如：可以藉由唱歌、繪畫、運動等方式，轉移創傷情境，進而建立起自己的復原力。

Benard(1991)表示增進個案復原力的方式有以下三個元素：一、個體必須被鼓勵去瞭解以及陳述自己的痛苦，個體常會忽略自己在過去的傷痛經驗裡，也不知道該如何表達過去的創傷，透過「瞭解以及陳述自己的痛苦」這個步驟，讓個體能更真實的體會到自己的情緒，以及表達自己的感受。二、個體必須去發現及陳述自己的價值，並找出自己復原力的特質。三、支持並感受他們的期望，以幫個體尋找出自己的內外資源，以瞭解自己的能力。

第三章 研究方法

第一節 研究對象

本研究以早發型罕見疾病之父母親為收案對象，較為人熟知的早發型罕見疾病包括：成骨不全症（玻璃娃娃）、尼曼匹克症、普瑞德小胖威利症…等。受訪個案共八位，一位父親七位母親，年齡為 32~47 歲、教育程度高中（職）~大學、婚姻狀況：其中七位已婚一位離婚、宗教信仰方面：四位有宗教信仰（基督教一位、佛教二位、民間信仰一位）、職業方面：二位目前仍就業，六位母親為全職在家照顧孩子，罕見疾病孩子目前年齡介於 6~18 歲。另外訪談二位帶領早發型罕見疾病病友家長支持團體的老師，為專業諮商心理師，以增加資料的豐富性及完整性，詳細資料如下表一、表二所示：

表一 受訪者個人及家庭背景之基本資料

| 受訪者 化名 | 職業 | 性別 | 年齡 | 婚姻 狀況 | 教育 程度 | 宗教 信仰 | 罕病孩 子排行/ 全部子 女數 | 罕病孩子性 別/年齡 | 罕病孩 子罹患 之疾病 | 訪談次 數/時間 /地點 |
|-----------|----------------|----|----|----------------|----------|----------|--------------------------|---|---------------------------|---------------------------------|
| 輝爸 台北 | 基督 教會 工作 | 男 | 46 | 已 | 高中 | 基督 教 | 二個孩 子皆是 | 女兒13歲(國 小二、三年級 發病) 兒子7歲(未 發病) | 尼曼匹 克症C 型 | 一次 /100分 鐘/教會 空中花 園 |
| 慧媽 台北 | 家管 | 女 | 42 | 已 | 高中 | 佛教 | 一/二 | 女兒14歲(從 出生即發育 遲緩) | 多發性 異狀膜 | 一次/90 分鐘/個 案家 |
| 凌媽 台北 | 家管 | 女 | 32 | 已 | 高中 | 無 | 二/二 | 女兒6歲(懷 孕八個月即 有異常) | 軟骨發 育不全 症(小小 人兒) | 一次/90 分鐘/個 案家 |
| 華媽 高雄 | 家管 | 女 | 46 | 離婚 單親 家庭 | 專科 | 佛教 | 一/二 | 兒子18歲(國 小三年級確 定診斷) | 肌肉萎 縮症 | 一次 /180分 鐘/個案 家 |

(續表一)

| | | | | | | | | | | |
|----------|----------|---|----|---|----|----------|-----|-----------------|---------------|-----------------|
| 婷媽 台北 | 家管 | 女 | 38 | 已 | 大學 | 無 | 二/二 | 兒子9歲(從出生即出現症狀) | 愛伯特氏症 | 一次/70分鐘/罕見疾病基金會 |
| 樂媽 台北 | 工作 商業 | 女 | 47 | 已 | 大學 | 無 | 二/二 | 兒子20歲(從一歲即出現症狀) | 結節硬化症 | 一次/80分鐘/罕見疾病基金會 |
| 敏媽 台北 | 家管 | 女 | 39 | 已 | 大學 | 無 | 一/二 | 女兒9歲(出生三個月即有異常) | 普瑞德小胖威利症 | 一次/90分鐘/個案家 |
| 秀媽 台北 | 家管 | 女 | 42 | 已 | 高職 | 民間 信仰 | 一/三 | 女兒14歲(出生即有異常) | 成骨發育不全症(玻璃娃娃) | 一次/80分鐘/個案家 |

表二 帶團體專業諮商心理師之基本資料

| | | | |
|-----|--|---|---|
| 趙慈慧 | 輔大社工系 台北師院心理諮商研究所 碩士研究 通過社工師考試 諮商心理師特考及格 | (1) 台北市婦幼醫院心理諮商師、 (2) 文山特殊學校特約社工師 | 7/17-18「照顧友愛、壓力調適」早發型病友支持團體。 |
| 繆慧敏 | | (1) 中區老人諮詢服務中心—老朋友專線」督導。 (2) 台中市婦女服務中心特約心理師。 | (1) 93.9.4-5 早發病友家長「壓力調色盤」支持團體。 (2) 94.4.24--結節中區聚會演講「愛孩子更愛自己」。 (3) 94.5.14-15 EB 鹿港活動帶領家長心情分享。 |

第二節 資料收集

研究進行係採立意取樣法，以罕見疾病發病至少 6 個月後之病患家屬，選取 8 位主要照護者的家屬，共收集 8 位家屬為研究對象，另外訪談二位帶領早發型罕見疾病病友家長支持團體的老師，為專業諮商心理師，以增加資料的豐富性及完整性，以現象學取向的深度訪談法進行回溯性資料收集，以受訪者觀點，來深入探討不同罕病患者其家屬面對罕見疾病病患的心理調適問題，以及如何幫助罕見疾病患者其家屬重新使家庭由失衡狀態達到平衡。透過質性研究的訪談過程中，能更深入家屬的心路歷程，經過對資料的重新分析、整理和詮釋，將深入瞭解復原力對家屬心理調適的影響因素與歷程。

第三節 資料整理與分析

在整個研究分析過程中，研究者需要讓自己與資料對話，需要完全放空自己，從研究者的立場與觀點上去瞭解資料脈絡的意義，在龐大的資料中透過運用與對照、比較與歸納的資料分析過程，完成理論的建構。

本研究深度訪談的過程與分析步驟如下：

- (一) 現象學的還原：研究者保持開放的態度，進入受訪者的獨特心理事件，去除研究者可能對問題的預設，以受訪者的世界觀來詮釋其中的意義。
- (二) 訪談內容整體感的掌握
- (三) 資料編碼
- (四) 分類與主題命名
- (五) 主題脈絡關係闡釋
- (六) 統整摘要成為核心概念
- (七) 協同討論
- (八) 撰寫正式內文。

第四節 研究倫理

嚴密及周延的研究倫理可保障受訪者的權益，並可防範研究者對受訪者可能的不利影響，故本研究從以下幾方面考量研究倫理的議題：

1. 在徵詢受訪者的同意時，清楚解釋研究目的及詳細的進行方式；並說明受訪者權益，並確定受訪者能充分了解。
2. 尊重受訪者的意願，以受訪者不受傷害為最高原則。
3. 訪談資料整理成逐字稿並撰寫成個人描述文後，須交由受訪者親自檢核才能做為資料分析之依據。
4. 對於受訪者的身份資料將嚴格保密。
5. 對因研究過程引發複雜性悲傷，或對生命產生茫然無助感的受訪者，需提供相關進一步諮商輔導。研究者須保持高度敏感及高層次同理心，才能適時提供必要的相關專業資源，充分保障受訪者安全。

第五節 本研究章節內容

本研究章節內容共分成 Part I 相遇在生命轉彎的地方與 Part II 超越逆

境：父母親復原力的過程，在 Part I 相遇在生命轉彎的地方以「生命譜的是酸甜苦辣的和絃相融，描繪的是喜怒哀樂悲的五彩交織，相逢在這生命轉彎的裂縫處，也許你已經承受了痛苦的滾燙沸騰，尚未做的是——去接納、去感覺痛苦以外其他在生命裡的撞擊與力量」為其序言。再分成五部份細談：分別為第一章、緣起；第二章、父母面對罕見疾病的反應；第三章、父母對罕見疾病的壓力；第四章、家有罕病兒對家庭衝擊；第五章、罕見疾病對孩子的衝擊。

Part II 超越逆境：父母親復原力的過程主探討「罕見疾病孩子的父母親在心理社會復原力變化歷程，許多研究常常強調疾病孩子所帶給家庭的困擾及壓力，而低估了父母抗壓、突破復原之能力。然而，我們相信每位父母親都可以透過不同方式尋找可以說服自己接納或自我詮釋受苦的意義理念，運用的資源與策略以超越困境。」再分成六部份細談，分別為第六章、個人的成長；第七章、家庭的關係；第八章、社會的支持；第九章、宗教與靈性的追尋；第十章、對未來的期待與第十一章、你可以這樣做。全文共十一章。

參考文獻

<中文部份>

- 吳秀莉 (2001)。復原力對國中單親家庭學生生活適應之影響。彰化師範大學輔導與諮商學系碩士論文。彰化市，未出版。
- 李玉玲 (2002)。癌症病患復原力之研究。暨南國際大學輔導與諮商研究所碩士論文。南投縣，未出版。
- 李佳容 (2001)。個人面對死亡事件心理復原歷程之研究。彰化師範大學輔導與諮商學系碩士論文。彰化市，未出版。
- 何仲蓉 (2001)。焦點解決諮商對個案復原力建構之影響研究。彰化師範大學輔導與諮商學系碩士論文。彰化市，未出版。
- 周奕伶 (2001)。焦點解決短期諮商對低自尊個案復原力之建構。彰化師範大學輔導與諮商學系碩士論文。彰化市，未出版。
- 施惠琪 (2001)。成人超越逆境支分析研究。暨南國際大學成人繼續教育研究所碩士論文。南投縣，未出版。
- 陳苑茹 (2006)。挫折復原力、自我概念與社會支持對國軍士兵自傷行為傾向關係之探究。政治作戰學軍事社會行為科學研究所碩士論文。台北市，未出版。
- 黃淑賢 (2002)。復原力對自閉症兒童家長心理調適影響之研究。暨南國際大學輔導與諮商研究所碩士論文。南投縣，未出版。
- 張春興 (2000) 張氏心理學辭典。台北市：東華書局。
- 郭珮婷 (2005)。復原力理論的介紹與應用。諮商與輔導月刊，231，45-50。
- 曾敏傑、陳莉茵主編 (2002)。罕見疾病社會立法紀念專輯。台北：罕病基金會。
- 蔡素妙 (2001)。九二一受創家庭復原力之變化分析研究。彰化師範大學輔導與諮商學系博士論文。彰化市，未出版。
- 蔡群瑞、蕭文 (2004)。復原力對離婚後個人適應之影響研究。諮商輔導學報，第11期，59-80。
- 蕭文 (2001)。復原力概念及在輔導上的應用。華人輔導知能研討會手冊。新加坡。
- 蕭文 (2000)。災變事件前的前置因素與復原力在創傷後壓力症候反應心理復健上的影響。九二一震災心理復健學術研討會論文集，32-40。
- Seligman Martin E.P. (2003)。真實的快樂 (洪蘭譯)。台北：遠流。

<西文部份>

- Benard, B. (1991). Fostering resiliency in kids: Protective factors in family, school and community. San Francisco: Western Regional Center for Drug-free School and Community.209-215.
- Dajani,K. G. (2003) .Psychological resilience: A theoretical contribution. Dissertation Abstracts International-B, 63(10), 48-80.
- Flash L. A. (1997). 'Resilience as process'.Development and Psychopathology,5,517-528.
- Johnson,J.L.& Wiechelt,S.A.(2004).Introduction to the special Issue on Resilience. Substance Use & Misuse, 39(5), 657-670.
- Kwan, C. (2002). Stress and coping among parents of children with autism. Unpublished master's thesis, California State University, Long Beach.
- Miller,E.D. (2003) .Reconceptualizing the role of resiliency in coping and therapy. Journal of Loss and Trauma.8,239-246.
- Mittler, P. J., McConachie, & Helen (1986). Parents, professionals and mentally handicapped people approaches to partnership. Croom Helm: Brookline Books.
- McCubbin, H. I., Thompson, E. A., Thompson, A. I., & Futrell(1999). The dynamics of resilient families. London: Sage
- Masten, A. S., Best, K. M., & Garmezy, N. (1990). Resilience and development: Contributions from the study of children who overcome adversity. Development and Psychopathology, 2,425-444.
- Power, P.W.,Sc.D & Orto ,A.D(2003).The Resilient Family.Indiana:Sorin Books Notre Dame.
- Tusaie,K.& Dyer,J.(2004).Resilience: A Historical Review of the construct. Holistic Nursing Practice, 18(1), 3-8.
- Turner, S. G. (2001). Resilience and social work practice: Three cases studies. Families in Society, 82(5), 441-448.
- William,W.P.(2002). 'An Overview of self-Concept Theory for Counselors'. Highlights:An ERIC/CAPS.(ERIC Document Reproduction Service No.ED304630).

<網路部份>

財團法人罕見疾病基金會網頁<http://www.tfrd.org.tw/2006.10.31>

【附件一 訪談過程與大綱】

訪談過程：

訪談進行時間 95 年 11 月至 96 年 1 月。訪談進行過程由罕見疾病基金會以電話聯繫受訪者，說明研究者的身份及研究的主題與進行方式，取得第一層次的信任，自行決定是否願意接受訪談，在獲得罕見疾病患者家屬同意後並請受訪者簽署受訪同意書。接受訪談者自行決定訪談的時間與地點，每位個案於第一次訪談進行時由基金會社工與研究者在預定訪談日再前往指定的時間地點訪談，原則上以個案方便且感到自在的場所為首要考量，因此個案的家裡、基金會會議室或個案工作處安靜的場所為第一考量，每位受訪者依其要求或表達內容、能力進行個別訪談，考量受訪者情緒、關係建立、孩子上課與工作時間所影響，每位個案訪談一次為原則，一次訪談的時間為 70-180 分鐘，訪談過程氣氛融洽。

訪談大綱：

- 一、 得知孩子罹患罕見疾病時的反應
- 二、 家庭生活方式的變化及其他人際關係影響
- 三、 社會支持網的協助
- 四、 與罕見疾病患孩的相處方式
- 五、 個人特質
- 六、 個人價值觀的改變
- 七、 建議

【附件二 復原力相關研究】

以「復原力」關鍵字進行全國碩博士論文搜尋，共有 48 篇與「復原力」相關的研究，其中有 1 篇談到電腦與通信的錯誤復原力與本書所談到的心理復原力概念不符合，另外一篇無法查明作者姓名，固共剔除 2 篇，共 46 篇相關研究提供參考。

- 王俐雯 (2004)。慈濟單親媽媽超越逆境之敘說研究。屏東師範學院教育行政研究所碩士論文。花蓮縣，未出版。
- 王昭琪 (2003)。生活壓力、憂鬱經驗與青少年復原力之相關研究。暨南國際大學輔導與諮商研究所碩士論文。南投縣，未出版。
- 朱嘉鳳 (2005)。走出風暴—離婚受暴婦女心路歷程之探討。國立高雄師範大學性別教育研究所碩士論文。高雄市，未出版。
- 江盈瑤 (2005)。增進貧窮兒童復原力輔導活動之建構。國立臺北教育大學教育心理與諮商學系碩士論文。台北市，未出版。
- 何仲蓉 (2001)。焦點解決諮商對個案復原力建構之影響研究。彰化師範大學輔導與諮商系碩士論文。彰化市，未出版。
- 余瑞宏 (2004)。一位國小一年級喪親兒童在遊戲治療中復原力與悲傷調適歷程之研究。屏東師範學院教育心理與輔導學研究所碩士論文。屏東縣，未出版。
- 吳秀莉 (2001)。復原力對國中單親家庭學生生活適應之影響。彰化師範大學輔導與諮商系碩士論文。彰化市，未出版。
- 吳香質 (2004)。服務學習對低自我概念學生復原力建構之影響。國立彰化師範大學輔導與諮商學系所碩士論文。彰化縣，未出版。
- 吳麗琴 (2000)。性侵害受害者個別諮商心理歷程之分析研究。彰化師範大學輔導與諮商系碩士論文。彰化市，未出版。
- 李玉玲 (2002)。癌症病患復原力之研究。暨南國際大學輔導與諮商研究所碩士論文。南投縣，未出版。
- 李亦欣 (2004)。應用瀕死經驗於創傷個案諮商之探討。暨南國際大學輔導與諮商研究所碩士論文。南投縣，未出版。
- 李佳容 (2001)。個人面對親人死亡事件心裡復原歷程之研究。彰化師範大學輔導與諮商系碩士論文。彰化市，未出版。
- 周大堯 (2005)。脫貧婦女復原力建構歷程之初探。輔仁大學社會工作學系碩士論文。台北市，未出版。
- 周奕伶 (2001)。焦點解決短期諮商對低自尊個案復原力之建構。彰化師範大學輔導與諮商系碩士論文。彰化市，未出版。

- 林玉茹 (2005)。偏差行為少年之休閒心理特質與復原力之相關研究。國立中正大學運動與休閒研究所碩士論文。嘉義縣，未出版。
- 林姿穎 (2003)。成人愛情分手復原力模式之研究。暨南國際大學輔導與諮商研究所碩士論文。南投縣，未出版。
- 林秋燕 (2003)。失戀歷程及復原力展現之分析研究。國立高雄師範大學輔導研究所碩士論文。高雄市，未出版。
- 邱弈絮 (2005)。生命的困與破-單親媽媽離婚後復原力之敘說分析。淡江大學教育心理與諮商研究所碩士論文。台北市，未出版。
- 施惠琪 (2001)。成人超越逆境之分析研究。暨南國際大學成人與繼續教育研究所碩士論文。南投縣，未出版。
- 紀滋兒 (2003)。以公共衛生觀點探討護理人員經驗SARS的復原歷程。臺灣大學衛生政策與管理研究所碩士論文。台北市，未出版。
- 張美儀 (2005)。修訂學童復原力量表及其影響因素之研究。國立台北護理學院醫護教育研究所碩士論文。台北市，未出版。
- 曹桂榮 (2004)。喪偶婦女悲傷反應與復原之研究。南華大學生死學研究所碩士論文。嘉義縣，未出版。
- 陳彥竹 (2000)。為何不再犯？少年時期進入矯治機構者離開後生活經驗之探究。
國立臺灣大學社會學研究所碩士論文。台北市，未出版。
- 陳苑茹 (2006)。挫折復原力、自我概念與社會支持對國軍士兵自傷行為傾向關係之探究。政治作戰學軍事社會行為科學研究所碩士論文。台北市，未出版。
- 陳桂絨 (2000)。復原力的發現--以安置於機構之兒少保個案為例。東吳大學社會工作學系碩士論文。台北市，未出版。
- 陳雲芬 (2006)。效益管理導向之活動計劃模式對國中生復原力與自我控制力之影響。國立中正大學運動與休閒研究所碩士論文。嘉義縣，未出版。
- 陳韻如 (2003)。復原力對聽障幼童家長心理調適影響之研究。國立彰化師範大學輔導與諮商學系碩士論文。彰化市，未出版。
- 陸若君 (2004)。復原力對失業家庭青少年生活適應影響之研究。國立彰化師範大學輔導與諮商學系所碩士論文。彰化市，未出版。
- 傅琇悅 (2000)。年輕女性工作者生涯阻隔、生涯動機與因應策略之關係。國立政治大學心理學系碩士論文。台北市，未出版。
- 曾仁美 (2004)。親子遊戲治療對憂鬱症兒童父母親職復原力之建構。國立彰化師範大學輔導與諮商學系所碩士論文。彰化市，未出版。
- 曾瓊禎 (2004)。學習障礙青少年生活壓力、自尊與憂鬱之相關研究。國立彰化師範大學特殊教育學系所碩士論文。彰化市，未出版。
- 游世玲 (2002)。職業傷害致殘勞工復原經驗之探討。慈濟大學社會工作研究所碩士論文。花蓮縣，未出版。

- 黃淑賢(2002)。復原力對自閉症兒童家長心理調適影響之研究。暨南國際大學輔導與諮商研究所碩士論文。南投縣，未出版。
- 黃婷婷(2004)。『永不止息的自我征戰』聽障者/聾人求學經驗之敘說研究。國立臺灣師範大學教育心理與輔導學系碩士論文。台北市，未出版。
- 黃進展(2002)。綜效目標與企業併購-以頂新集團併購味全公司為例。大葉大學事業經營研究所碩士論文。彰化縣，未出版。
- 葉欣怡(2005)。回任人員的生涯復原力、組織承諾以及工作滿意度之關係研究。
大同大學事業經營研究所碩士論文。台北市，未出版。
- 蔡宜玲(2001)。自殺意念青少年復原行為之探討：復原力之研究。彰化師範大學輔導與諮商系碩士論文。彰化市，未出版。
- 蔡素妙(2001)。九二一受創家庭復原力之變化分析研究。彰化師範大學輔導與諮商系碩士論文。彰化市，未出版。
- 蔡群瑞(2001)。復原力對離婚後個人適應之影響研究。彰化師範大學輔導與諮商系碩士論文。彰化市，未出版。
- 鄭秀足(2003)。國中生生活壓力、自尊與偏差行為之相關研究。彰化師範大學輔導與諮商學碩士論文。彰化市，未出版。
- 黎欣怡(2004)。幽幽暗暗見曙光：性騷擾受害者申訴歷程之研究。國立臺灣師範大學教育心理與輔導學系碩士論文。台北市，未出版。
- 謝思怡(1999)。社頂、龍磐地區踐踏效應影響因子之研究。屏東科技大學熱帶農業研究所碩士論文。屏東縣，未出版。
- 顏秀茹(2005)。外籍配偶子女正向調適歷程之探究：個案研究。國立屏東教育大學教育行政研究所。屏東市，未出版。
- 顏郁心(2001)。中輟復學生復原力建構歷程之分析研究。彰化師範大學輔導與諮商系碩士論文。彰化市，未出版。
- 羅文苑(2004)。一位綜合高中學生反敗為勝的求學歷程之研究—探討其間的復原力。國立中正大學教育研究所碩士論文。嘉義縣，未出版。
- 嚴健彰(2002)。出獄人復歸社會更生歷程之研究—從復原力的觀點探討之一。國立中正大學犯罪防治研究所碩士論文。嘉義縣，未出版。

書名（暫訂）：與天使共舞--罕見疾病父母親的復原力

Part I 相遇在生命轉彎的地方

第四章 緒的龍捲風：父母面對罕見疾病的反應

生命譜的是酸甜苦辣的合玄相融，描繪的是喜怒哀樂悲的五彩交織，相逢在這生命轉彎的裂縫處，也許你已經承受了痛苦的滾燙沸騰，尚未做的是一去接納、去感覺痛苦以外其他在生命裡的撞擊與力量。

幸福的家庭是人人心中的憧憬，然而人生中卻有太多莫測之風暴，讓人飽受打擊，碰上了一個生命中始料未及的彎道，原本平順的生活卻在一夕間全然破滅，事情沒有按照你理想的規劃進行，結果也跟你的期望迥然相異，遭逢這樣的脫軌，父母面對孩子罹患罕見疾病的心境常是矛盾錯綜複雜，會以個人不同的面貌去揭開序幕而呈現出不相同的反應，因為每個人對於相同的情況會有不相同的解釋，而這其中的差異，和過去所經驗過的事件息息相關。

在日常生活中，發現孩子的某些不正常的徵兆，懷疑孩子健康出現問題時，滿心疑竇的父母會在自己內心建構出自己的因應模式，而四處求援，當期望和所建構的現實有所差異時，有時候會陷入一種危機與焦慮的情緒之中，容易出現一些不確定的複雜情緒反應，常見的心情反應包括：困惑、休克震驚、否認，不相信、埋怨、憤怒、自責、罪惡感、悲傷、哭泣，心境徬徨、心急如焚，害怕恐懼與緩和接受等。許多研究父母面對孩子罹病、從事治療的專家觀察到，這些父母學習調理情緒與心理歷程的重建，會經歷下列幾個階段：

（1）震驚階段（shock stage）：父母在面臨孩子被診斷為罕見疾病時，常見的第一個反應大多為震驚，因為突然接受意外消息。

（2）否認階段（denial stage）：父母會試圖想要逃避孩子罹患罕見疾病的事實，出現拒絕或否認以暫時安頓自己的身心。

(3) 難過、生氣、焦慮階段 (sadness, anger, anxiety stage)：否認伴隨而來的是複雜的難過、生氣、焦慮等情緒反應。

(4) 適應階段 (adaptation stage)：當情緒反應慢慢平復之後，開始進入適應階段，展開對罹病孩子的關心與照護。

(5) 重組階段 (Reorganization)：經過長時間且正向的接受最後的發展。

上述這些階段反應可能不依照一定的時間先後順序進行，而是跳躍式的、重複式一再出現，情緒與行為會流動，會隨著孩子的疾病處於不同的階段而有不同的反應，不同階段所描述的感受也可能同時存在交替或重疊。父母面對罕見疾病的反應屬於長期，並非以階段就可分類，也不表示適應階段之後就不會再經歷複雜的情緒悲傷反應。因為，父母每天都必須面對罹病孩子、每天要面臨各種繁瑣不同的課題在生活中反覆不斷出現，無法對罕見疾病孩子的未來有明確的預期與答案，所以對每一位罹患罕見疾病的家屬來說，面對與調適情緒是一段長時間的歷程，也是復原的必經歷程。

一、懷疑期的經驗與反應

(一) 成長軌跡，無名落後

慧媽看到孩子和跟正常孩子的差距，發現女兒從小發展遲緩，成長落後發育不如人，身體四肢異常蹼狀出現，徵詢醫生的診斷也迷惑不解，不知所以是何使然，她說到：

女兒是在台大醫院生的，其實她小時候就有了，就是跟正常的孩子不太一樣，很軟、軟趴趴的，最後…就是她的脖子跟我們正常人不太一樣，有一個蹼狀，手也有，帶去給醫生看檢查不出來，也講不出什麼病因，都不知道，只有叫我們復健，就是這樣呆呆的帶，呆呆的過日子。

她跟正常的小孩不太一樣，不像正常孩子生長的程序來，其他的小孩會坐、會爬、走路，她沒有也都不會，會坐可是坐不穩，坐一下就會歪掉，因為她本來就是歪歪的，兩歲多還在那邊扶著不太會走路，症狀越來越明顯，一些正常小孩

子該有的她都沒有，很瘦！都沒有什麼肉，怎麼養她都是瘦巴巴的（笑）。

華媽也有類似的經驗：

他小時候走路會摔跤，很晚才會走路，大概兩歲才會走路，那時候我婆婆一直覺得可能是我不會帶小孩子，才讓他這麼晚才會走路，其實不是，應該是有這個徵兆，醫生說這個疾病大概是兩歲左右就會開始有這些現象產生。

母親與生俱來的直覺與敏感性，會質疑孩子身心發展的情形，對於孩子出現的「異樣」摻雜著不安，「到底孩子怎麼了？」只能像無頭蒼蠅般的四處求醫，希望透過醫生揭開謎底。

（二）滿心疑竇，四處求援

輝爸談到第一次覺得孩子有異樣時的情境，因為太太發覺女兒講話的速度比較慢，手眼協調、身體統合有問題，決定要追根究柢，解除內心猶疑找出癥結的途徑就是看醫生，總期望有一個醫生能起死回生。然而，遍訪尋醫結果皆空手而回，一無所獲「沒作任何診斷」認為孩子正常，他談到第一次覺得孩子有異樣的情境：

我太太發覺女兒在洗澡的時候，她拿洗髮精給她，她的手沒有辦法去抓它，洗髮精就掉了，我剛開始以為是小孩子不小心，再試過幾次之後，覺得小孩子好像有問題，覺得她眼睛有問題。有人介紹可能身體統合有問題，去台大的復健科看，一直測試發覺基本上沒有什麼問題，就是她的眼球沒有辦法朝下，他建議我們去看眼科，眼科看了之後，發覺視力各方面都很正常，懷疑眼球為什麼沒有辦法朝下？就介紹我們去其它的小兒科看，還有遺傳學都說小孩子正常。

有朋友在長庚醫院上班，介紹我們去長庚醫院看，在那裡繞了將近八個月，從頭開始檢查到腳，全部都再檢查一遍，包括講話的速度，我們懷疑她講話的速度比較慢，結果還是說在正常的線、合理範圍以內，後來我們又休息了一小段時間。

華媽爲了找出孩子的病因，因而帶著孩子四處求醫，信取偏方以求換取孩子奇蹟般的痊癒，她談到自己遠赴台南求診的經驗：

我一直想把他的病因找出來，到處去看病做測驗，請教新竹師範學院的教授做一些諮詢，他那時候學習能力也都很差，非常遲緩，我就一直在請教很多單位，看哪裡可以幫助他，那時候測試出來他感覺統合失調，然後每個禮拜到木柵去上感覺統合，一個小時靜態，一個小時動態，看看可不可以改變。上動態的時候，他蠻可憐的跳也跳不好，那時候不曉得他是肌肉萎縮，老師一直認為他很懶，甚至要爬階梯然後跳到球池裡面，他根本就沒有力氣去爬階梯，老師啦，我也是一直在旁邊加油一直叫他爬，因為很吃力，一邊爬就一邊哭。

看好多醫生都查不出來，很怪！在台大醫院的時候給他看骨科，醫生沒辦法診斷出來，也沒有建議可以轉診別科，他就跟我說：「他可能這個筋太緊了…」你看多扯，又吃中藥…人家介紹台南哪裡…一帖都好幾千塊，又說他的天門沒有開，每一次去都這樣壓頭（笑），有開一點，藥都拿一大堆好幾萬塊，因為想說很遠就多拿一些回去吃，吃了好像也沒有幫助，就是那個病啊。

後來還是我碰到我同事，她以前在做醫療設備的，專門跑醫院，認識很多醫生，我就跟她兒子的狀況，經常摔跤…她就這些狀況跟醫生討論，剛好在台大，她說要看肌肉復建科做肌腱圖和抽血。

當父母親察覺孩子身心發展有些不對勁時，會盡可能找出原因答案，搜尋資訊解除疑惑，不斷尋求各種醫師的診治，卻又說不出哪裡有問題，各種模糊的煩躁不安，反映出他們內心焦慮無法得到安頓，中醫、西醫、健康食品、求神問卜、算命改運、口耳相傳坊間的迷信偏方、推拿或腳底按摩各種另類治療等只要一線希望可能都是他們帶著孩子去求診的對象，在不知所措之下走向「未知」而方寸大亂，「病急亂投醫」、「頭痛醫頭，腳痛醫腳」是罕病兒父母對外求助時最無奈的寫照，從病急亂投醫到找對醫生，得知孩子罹患的是罕見疾病，中間更是經歷許多跌跌撞撞與情緒起伏。

二、得知孩子罹患罕見疾病的反應

(一) 困惑

秀媽對於孩子是「陶瓷娃娃」的疾病，因不了解而感到困惑：

剛開始知道她的疾病的時候應該是困惑吧，醫生跟我說是陶瓷娃娃，我不曉得什麼是陶瓷娃娃，他講說骨頭很容易斷，那時候還不是很擔心，因為不了解骨頭很容易斷是什麼意思。

(二) 休克震驚

一瞬間接受突如其來的殘酷的診斷，陷入始料未及的困境，感受到未曾感受過的情緒，是極大的震撼，很少人能夠毫無疑感的、坦然去接納一個罕見疾病的孩子，當醫師肯定地宣佈孩子被診斷罹患肌肉萎縮症，目前是一個無法痊癒的疾病，孩子必須日漸衰步，終至死亡，先生首先出現呆若木雞的反應，華媽說：

台大醫院驗血檢驗出來的時候，他爸爸當場在那邊沒有什麼反應，醫生就很奇怪的問我們：「你這孩子這種病頂多活不過二十歲，請問這孩子是你們親生的？」我說：「是啊。」醫生說：「為什麼你們像領養的，都沒有反應？很多父母聽到孩子這個病的時候，有的甚至在醫院就跟瘋了一樣，大喊大叫，為什麼你們這麼冷靜，完全沒有反應？」

婷媽談到雖然在產檢過程中知道孩子陸續出現問題，第一次看到孩子時心中的期待瞬間成霹靂：

產檢過程中也是有問題，不是很順有出血的狀況，沒有想到孩子生出來是這樣，而且從未看過，剛出生沒有看到，等到第九天、還是第十天的時候，他要出院，我跟我先生去接他才看到他，當時是嚇一跳，沒有想到會是這樣子…。

敏媽與先生爲了孕育健康的孩子，懷孕期間做了許多預防措施，投注大量的心血，執行婚前各項健康檢查與羊膜穿刺，小心謹慎，全心全意呵護，懷抱著無

窮的希望，經過漫長的等待，卻得到令人沮喪的消息，無疑是一個嚴重的打擊，努力迴避卻依然無法逃脫，不禁會吶喊出自己的震驚：「爲什麼是我？這種事情怎麼會發生在我身上？」感受到強烈的情緒，使他們原本滿懷的希望完全破滅，難以置信：

我跟我先生是乖寶寶型，婚前有做健康檢查，懷孕第一胎的時候有避孕但是意外受孕，也有去檢查、做羊膜穿刺，在台大還透過醫院的檢查人員幫我們看仔細，還是沒有檢查出來。

她剛出生的時候真的是很漂亮，沒有什麼異樣，尤其是新手媽媽不曉得這是…不正常的還是怎樣，吸吮力一直這麼弱，不太會吸吮，醫院的護士也一直來家裡教我如何餵母乳…奇怪了，我們不會吸變成用滴餵的方式，就很容易嗆到，後來兩個多月大的時候變成吸入性肺炎才去檢查，就覺得她的張力比一般的新生兒低，才做詳細的檢查，結果出來當然不太能接受「怎麼會這樣？怎麼會碰到？產前都檢查了，還是遇到了。」可是沒辦法，我算是比較看得開的人，那時候說實在我沒有哭，只是覺得怎麼會碰到？很驚訝！變成說家裡人那邊也要溝通。

我先生知道他反而哭了，覺得：「怎麼會？」我們兩個這麼小心謹慎，避免不要有這樣子，他就哭了說：「怎麼辦呢？」每次去醫院看到醫生寫的英文，他就覺得…怎麼會？越想就越難過。

（三）否認，不相信

凌媽與先生一聽見孩子的診斷，宣告孩子一生的缺陷，首先進入腦海的第一個想法便是「不可能！」，她強調第二胎懷孕加上定期的產檢，沒有做什麼壞事，一時之間不能接受此診斷。她說：

剛開始知道孩子診斷那時候的反應跟感覺是：「不可能！」因為我都有固定在做產檢，不是生第一個，我是生第二個了，覺得好像不太可能。我老公的反應也是：「不可能！」他覺得我們沒有做什麼壞事，我們才生兩個小孩子，這種問題哪有可能發生在我們身上。

由於對胎兒健康的不確定感，凌媽與先生意見相歧，先生考慮胎兒已經很大要生了，一切等生下來確認後再決定，反對羊膜穿刺，低估威脅，認為醫師因為「業績」的顧慮會做不必要的剖腹產，心生懷疑，對此非常抗拒，形成無法「站在同一邊」的衝突，拒絕面對這個令人心碎的事實；凌媽則相信為了更平安地生下孩子，當下孩子出現異常情形而醫師採取「預防性」剖腹產，以減少母子不利的風險及併發症是較為安全的考量，她談到當時的心境：

陸陸續續安排做一些檢查，要做羊膜穿刺，回來跟先生討論，他不是很讚成做羊膜穿刺，他那時候的心裡覺得反正遇到了，就等生出來的時候再看看狀況怎麼樣，因為生出來有生出來的狀況嘛，在肚子裡面就不曉得怎麼去了解。

小孩子生下來的過程並不是很順利，之前醫生說要做羊膜穿刺，我們在討論的時候我就很生氣，我覺得要做應該就要做，醫生要做這樣的方式一定有他的思考想法，後來遇到九二一地震，所以才沒有去做。

後來超音波照起來四千公克，醫生覺得胎兒太大了，我這種身高生四千公克自然產的話，醫生跟我們說撕裂傷會很大，建議我們剖腹生產。我老公就認為：「醫生就是要業績，所以他叫你剖腹生產。」我覺得醫生可能考量是不是還有其他原因，例如：「胎兒在肚子裡面活動力突然減少，有水腦的問題我們不知道這樣子。」我們也是為了這個問題吵了很久，吵到最後，離預產期好像只有兩個禮拜，我們就想說等預產期過了再去剖腹產，我老公一方面也是問人家，我們生過一胎自然產，希望第二胎也是自然生產，不希望剖腹產。

我們想說去住院的這段期間如果生的話，就自然生產不要跟醫生講，結果好死不死那一天去報到，進病房的時候就陣痛了，我老公還跟護士講：「打電話聯絡不到醫生，就不要聯絡了，就把她生下來，生到一半如果生不下來，再把她推回去剖腹產（笑）。」被他笑死了，護士說：「不行！這樣子更危險。」其實我在想醫生的做法，保守一點比較好，至少母女平安，不要去賭那個風險，可是不曉得我老公那時候為什麼會這樣子想。

得知孩子罹患罕見疾病的初期，「疾病」如同「不速之客」叩門，張牙舞爪，猛烈來襲。父母親失控於意外中得到不想要的、不希望發生的事情，令人深受折磨，難以忍受，而且無法想像日後怎麼走下去，常會呈現震驚否認的心理狀態，「擱置」自己的情緒，「在痛苦中抗拒痛苦」以「讓感受自行消失」拒於門外，有些人不相信這樣的遭遇會擊重自己，表現過度樂觀；有些人假裝事情沒有發生，隔離自己的情緒及孩子疾病狀態，不願討論及面對，甚至認為醫師診斷錯誤，所以行為及想法上不願做改變，仍舊等待奇蹟的出現；有些人以另外一種方式來否認，巨浪當頭，不但沒有驚慌失措的情緒，反而超級理性適應，平靜而鎮定地直接思考未來，清楚找到能和孩子一起努力的方向，扭轉局勢，重新佈局。

震驚與否認是人類正常的一種心理防衛機制，當我們感覺到自己被承受不了的痛楚刺穿，「震驚」、「否認」發揮必要的功能，讓我們暫時不用去面對種種重大失落，以免心理崩潰。然而，否認不是件簡單的事，長期而過度的否認，必須耗盡很大的能量才能抗拒內心持續傳出的聲音，拖延療癒的過程，反而對當事人身心有害。唯有心理層面強壯到足以承受最初經歷的痛苦，否認防衛便不再需要了。

（四）埋怨憤怒

凌媽在十分混亂情形下質疑與不平診所之前產檢為何沒有察覺，她指出：

那時候是在馬偕醫院檢查的，當時有給我超音波檢查的資料，我就趕快把那一份資料拿了跑到 7-11 影印下來，回來後我就去圖書館查書、上網路去查資料。我們只能查資料，因為上面會有身高、頭圍、體重那些資料，我們不是醫生，我們看不懂，再拿去給本來產檢的診所問：「我有固定在檢查，你們為什麼沒有發現到？」他也是避重就輕跟我解釋：「這種基因的問題，沒有辦法提早知道。」

婷媽對當時自己的沮喪無助也曾經怨天尤人，認為生到罕病兒是一種「天譴」，不禁吶喊指責上天的不公平：

剛開始很怨，怨上天，覺得自己又沒做什麼虧心事，為什麼孩子是這樣子！

對於無法預期的處境，憤怒是一種很強烈的外射情緒反應，憤怒的對象可能是家人、醫護人員、神或命運…開始覺得不甘心、不公平、怨天尤人，這些反應不是出自於父母親的本意，而是來自於對疾病的惶恐、擔心與不知所措，與其他情緒交雜翻滾，其隱藏在憤怒底下的往往是受傷和失望，當一個人願意承認自己的憤怒，並瞭解其來源與表答這樣的情緒，才不會被內化的憤怒或沮喪所吞噬俘虜，打成內傷。

（五）自責、罪惡感

父母身心健康卻生下一個罕見疾病的小孩，對此脫軌尤其是孕育孩子的母親，內在突如其來的掙扎與沮喪，容易有罪惡感，是一個嚴重的打擊，婷媽後來察覺不是個人的問題，才安撫自己內心的愧疚，對於當時的心情感受，她回憶說：

出生的時候，醫生只是跟我講孩子有問題就把我麻醉了，本來是自然產後來改成剖腹，我也不知到狀況，醒來的時候才發現這樣子，我一直跟先生對不起，覺得好像虧欠他們家什麼一樣，可是後來我覺得沒有，這不是我一個人的問題…那段時間，因為自己的情緒真的很不好，有一點虧待大的兒子。

華媽由於醫師指出孩子肌肉萎縮症可能是母親隔代遺傳，對於製造了一個瑕疵的生命，孩子得病是自己遺傳時，象徵不合格母親的証據，她背負了最深重的責任與歉疚：

我回去…沒有辦法接受也蠻自責的，因為他說可能是媽媽這邊的隔代遺傳，覺得好像蠻罪惡深重這樣子（笑），很對不起孩子。

自責、內疚與罪惡感是種內射反應，但是過度的認為一切都是自己的過錯，處在一種極度自責的情緒中時，被衝擊的自我認同與自我概念，就會對自己懷有扭曲的認知和情緒，將所有的責任攬到自己身上「都是自己造成的」，會造成極度的自我價值否定，覺得自己是個失敗的母親。然而，去質疑自己是健康的，不失為一種「檢視」內心的方法，利用這個機會，找到這些懲罰的聲音，你可能會

發現需要改變個人的信念，或是重新認識自己的價值，告訴自己我有權力尋求協助，我有權力過更好、更健康的生活，才能真正的堅強獨立。

（六）心急如焚，害怕恐懼

秀媽面臨孩子一出生隨即住進加護病房，收到病危通知，礙於坐月子無法探望，感到心急如焚，照顧期間的害怕意謂著對於潛藏在臉色變白底下肢體斷裂的危機，無法一目了然，是一種心疼孩子受苦的恐懼讓她心驚膽顫：

她剛出生的時候醫師發病危通知，住進加護病房，是成骨發育不全症，真的很急，什麼叫做成骨發育不全症？我就去找公公的朋友，在醫院當副院長，他說：「是一種先天性疾病，骨頭很容易斷。」第一次孩子生完就把她丟在加護病房，坐月子期間婆婆不太希望我出去，所以護士很驚訝為什麼我沒有去看小孩？（笑）。

她很可愛像外國娃娃，那時候腿還沒有彎，還是不知道害怕，覺得女兒沒有這麼嚴重，我真的不曉得會有多嚴重！一直到她的手部變形腳都彎了，才知道大條了，其他人都還覺得說治療都 OK，我們好像斷的機率越來越高，那時候是恐懼，才知道害怕，害怕是後來陸陸續續斷的那個心情跟恐懼，恐懼她不知道哪裡痛了？她那個痛的表情有時候很恐懼。

生命中總有許多大大小小的恐懼，真正使父母恐懼的是「心疼孩子承受病痛的恐懼」，面對孩子哀嚎一次，父母的心就痛一次，克服這些恐懼的唯一方式，就是認識它、面對它，當願意面對「恐懼」，就是成為勇者的開始。

（七）悲傷哭泣，心境徬徨

醫師確認女兒尼曼匹克症之診斷，太太以淚洗面，輝爸原本抱持一線希望或許弟弟的骨可以髓移植給姊姊，當醫生宣判弟弟也是罹患尼曼匹克症，愛莫能助的感受，他道出內心的徬徨不知何去何從：

醫師把姊姊跟弟弟的皮膚切片送到澳洲檢查，為什麼弟弟也順便化驗？或許弟弟可以骨髓移植給姊姊，也順便檢查一下看弟弟有沒有？在醫院宣判的時候，

知道姊姊是尼曼匹克症，真的！我太太哭二十幾個小時，兩個眼睛都發炎了，我整個人就…真的說不曉得怎麼辦，我問醫生，醫生說這個叫做：「目前沒有藥，很少、很少。」將近兩個月後，醫生打電話請我跟我太太到辦公室一趟，我聽到這樣說：「啊！極度的不樂觀，真的！就是弟弟也有。」

慧媽也分享到當時心境擔心，所經歷到的痛苦：

帶去馬偕醫院林醫師檢查出來的，當我們知道她的診斷時…心情上的擔心，我已經習慣了，我生下她就一直哭了，小孩子不正常的媽媽就是很傷心嘛，從小就哭到…已經變成…那時候我的心情也是蠻痛苦的，那種壓力、那種苦是怎麼承受過去的我真的不會形容。

（八）苦無對策，憂鬱煎熬

輝爸煎熬於苦無對策，壓力沒有出口，不知該如何面對罕見疾病，瀕臨憂鬱症的無助的經驗，他陳述這段困於徬徨不安的經驗：

從宣判將近有一年多的時間，我們家像無頭蒼蠅，不知道要怎麼做？問醫生，醫生也不曉得，討論完我們就回家了…說實在我也快得憂鬱症了，最主要會這樣是因為徬徨、壓力沒有出口，不懂得如何去處理。

婷媽也陳述孩子出生那一年那段身心煎熬，茫然不知所措的日子：

情緒最低潮的時候是孩子出生那一年，剛開始心裡真的都不能接受，前半年幾乎每天都在哭，真的很難過，感覺很無助，不曉得怎麼辦好，而且醫生檢查出來他的狀況都不是很好，聽力、視力、一些反應幾乎都沒有，餵食也是一個大問題，看到的時候都不知道怎麼辦，周遭能幫助的人好像都沒有，以前基金會還沒有成立，都是靠自己摸索，我妹那時候就很積極上網幫我找資料，可是也找不到，能幫助的人很少。

苦無對策，憂鬱煎熬是父母面對罕病過程中最黑暗、無助的一個階段，當父

母發現不管他們付出多少的努力都無濟於事，處於沒有未來的時空斷裂點，更難受的是，覺得天底下大概沒有人幫得上忙，在絕望中許多人就陷入了憂鬱與沮喪之心理狀態而自我孤立。所以在這個階段中最重要的事，是找尋親友或專業輔導，從他們身上得到心理慰藉與支持，找到「接納現實」的力量。

（九）循序漸進，緩和接受

華媽則因與疾病長期抗戰，很早就懷疑孩子可能患了某種病，在聽到醫生正式的病因診斷時，等於是塵埃落定，情緒較為平穩，可以理性地接受事實：

醫生診斷出來才知道他是肌肉萎縮，那時候我心理上其實是可以接受，因為我也知道他應該是什麼病，只是找不出來，終於讓我找出他是什麼病因。

樂媽與孩子的互動中敏感地察覺到疾病初顯，出現失神症狀到檢查出腦部不正常放電，因為是循序漸進得知，措手不及的衝擊感較緩和，情緒較為平穩，可以慢慢理性地接受孩子已經有病事實，感到慶幸與放心的是她覺得孩子體質不錯，在結節硬化症裡不算是很嚴重的，自認處理的不錯而超脫出來：

他一歲多開始我發現他有失神，不會講話的時候坐在那邊會突然微微的傾斜，然後倒下去，那個時候我以為在玩，後來發現症狀比較頻繁的時候，就覺得不是在玩了，我就趕快詢問人家，人家說可能腦神經有問題，所以就到馬偕醫院去接受腦部檢查…檢查出來說不正常放電。

成長過程中有一些變化，他失神就會愣在那邊，剛開始這個病在台灣真的很多醫生都不知道，連腦神經的醫生都沒有特別提出來這是什麼病，他只說不正常放電，我說怎麼辦？醫生說吃藥，所以就從一點點藥開始吃，我想不正常放電不是這麼緊張的事情，吃藥就可以控制對不對？我心裡是這樣想。

成長的過程還好，孩子本身體質還不錯，他在結節硬化症裡面不算是很嚴重性的，我對這個病基本上也不是很了解，因為不是馬上知道他有一個很恐怖性病，所以我不是那麼休克，慢慢一點點發現他可能是這種病的時候，衝擊感對我

個人來講不是那麼大，可能也是個性的問題，我對這種病…認為孩子已經有了，我知道有很多家長會歇斯底里或是得到憂鬱症，這方面我是處理還不錯啦。

接受，才會以平常心面對它，連結的鍵是慈悲的力量。

當父母親經歷過情緒的雲霄飛車，在情緒沼澤的對撞中，走過流淚谷，時間會提供我們積極去觀照與轉換情緒的可能性，緩緩撫平，回到一個新的平衡狀態，終能開始接納現實，漸漸重拾可以堅強地面對明天的信心。

結論

復原意味著尊重生活中所有的一切，包括情感中的難以承受，因為它是我們現存力量的一部分，了解各種情緒反應並不代表不會感受到痛苦，它代表的是有能力去感受這些感覺並加以轉化。對父母來說，在聽到醫生宣布的診斷結果時，罕見疾病兒的誕生粉碎了他們先前對「完美小孩」的期待，常見的反應是極端的震驚和難以置信，不管診斷結果是在孩子一出生或是晚些才確定，即使父母很早就懷疑孩子出現的症狀可能患了某種病，在聽到醫生宣佈噩耗時，雖然是塵埃落定，期望破滅，然而大部分的父母仍然不相信，這個可怕的疾病診斷竟然會發生在自己孩子身上，這種排斥、否認的情緒啟動一連串的心理防衛是情緒調適的自然反應，為個體建構健康的保護機制。

從震驚、不相信到接受事實，走在情緒激盪的通道裡，蛻變是一條漫長的痛苦路程，每個人都有自己與眾不同獨特的復原方式，不管我們樂不樂意投資情感，都會採取一些行動，如果你能夠讓情緒起伏，在掙扎中學習不要終止它們，在失落中學習面對它們，慢慢的你就會學會悠游沉浮其間，如果你能夠抽絲剝繭熟悉過程中的每個部分，你就擁有了引導自己朝向接納的指南，探索它讓它領你走一條新的道路。

第四章 照顧者的挑戰：父母面對罕見疾病的壓力

父母在陪伴罕見天使的路上，雖然…在心理上缺乏準備，在醫療上缺乏配備，但，他們用「愛」無「礙」。

在生命週期中難免會有不同的難處或失序要面對，或多或少會經歷被照顧或照顧別人的階段，沒有人能預知自己或親人何時會罹患何種疾病，更沒有人能完全將挫折抽離自身。目前，罕病孩子的照顧工作大部分都是落在父母親的身上，通常都是在心理毫無準備和缺乏訓練、配備的情況下承擔這項任務的，在面對孩子診斷宣布的霎時之間，面對醫療上、疾病上不確定的未來，不但要學習如何處理孩子在教養、照顧、工作上日常生活中所面對的各種和壓力，社會文化歧視的壓力更是致命的一擊，所帶來的沉重壓力是可想而知，一路走來有淚水、有掙扎，處處充滿挑戰，茲分述如下：

一、 面對醫療上的壓力

當醫生診斷，確定孩子罕見疾病的那一刻開始，家長與孩子的生活世界裡就增加了許多新的元素，要找哪個醫生？選擇哪一種治療？都讓人心力交瘁，其中以孩子的健康問題與未來病況的發展，最讓人戰戰兢兢，給父母的壓力最大！無疑是人生最艱困的試煉，從完全不知道罕見疾病是怎麼一回事的「一片空白」或「曖昧不明」，加上無從了解這種病是什麼「缺乏資訊」，自然會被潛在不為人知的焦慮及害怕所捆綁：「能治療嗎？有後遺症嗎？會威脅生命嗎？如何照顧？」等等，疾病對孩子會有什麼影響感到「無法預測性」，沒有一個可以讓他們依循的標的，許多進退無據的擔憂與疑惑。在痛苦無助的心情下，面對醫生對孩子病情解釋又因缺乏個案實症研究「無可奉告」且戰且走的交織，其影響所及是必須面對生命的失控及不確定，也同時受死亡的威脅。

其次是醫病溝通治療與照顧技巧上的問題，霎時之間父母要接觸一堆醫療專業的詞彙，要弄清楚各種不同醫療器材的用處和使用方式，要學習與一些陌生的

醫護人員相處，要無可選擇地接受一些對孩子疾病需要而又實際上孩子不好受的醫療程序，若是孩子需要住院，更要離開熟悉的家庭，去習慣一個截然不同的醫院環境、時間表和規則。因孩子疾病時好時壞，搖擺不定造成父母之情緒波動是經常發生的，父母看著自己的心肝寶貝，因疾病伴隨而來的疼痛，不適、住院、打針、吃藥、急救…造成的壓力，令父母及孩子皆陷於愁苦的情緒中，倘若治療上與醫病溝通出現不順利，父母感受到的壓力將更大，茲分述如下：

（一）無以為據，不確定的未來

心理師在輔導過程指出不確定的未來是父母情緒低潮最大原因：

父母在談論心路歷程的時候，情緒比較低潮的都是卡在孩子沒有什麼進步，不是原地踏步，就是所有的資源該找到的都找了，好像醫生的宣判就是這樣，因為資訊的不足，對這個部分感受到無力、沒有未來恐慌的感覺，常常在這個地方，一堆媽媽都哭成一團。

輝爸覺得苦無對策很消極，心中滿是疑問，產生「無以為據」的無力感，在其中激盪著，他感嘆：

更大的壓力就是我不知道他們兩個以後會怎麼樣？不確定的未來，其他的疾病可能有一些醫學的報告，醫生可以告訴你大概幾歲的時候會怎麼樣？出現什麼樣的話可能就是什麼樣子，像姊姊半個月前開始身體會癢，帶給一般的小兒科看，他知道我們是罕見疾病的，建議我們回台大看，台大那邊他看她就叫我們下個禮拜再去看皮膚科，我覺得無法接受孩子沒有馬上轉去那裡，而是要再去約哪一個醫生，她皮膚還在癢…這樣子又拖一個禮拜。我那個腳底按摩的老師說：「從另外一個角度說，她身體裡面的毒素從這邊宣洩出來，對小朋友來講是好的現象。」可是我會覺得怎麼會這樣子？醫生也覺得他沒有辦法，我覺得很消極。

姊姊現在國一了，她的生理期各方面…沒有什麼資料去收集、去看，或是她現在會嗆到，多久以後會是什麼樣子？我要做什麼準備？不知道！

婷媽在孩子的醫療過程中，有許多的質疑與掙扎，擔心重建手術是否能夠成功，要不要讓孩子動手術可能造成的風險與利益，尚無定論，治療結果難以預期，使其陷入兩難，內心有極大的壓力，她的心聲：

最難過的就是他開刀的時候，最危險的這幾次，現在雖然狀況比較好，但是他呼吸道沒有完全正常，我也會擔心，那時候不知道一次又一次的開刀會造成氣管的受傷，也沒想到，發生的時候才知道，我覺得有點太晚，但是這個需要時機，因為個案真的太少，訊息來源也不充足，像他們（孩子）需要的醫生很多，沒有一個醫生是專門全部都懂（笑），需要有人去整合，很多病是單一的，但是我們那個從頭到腳都是需要很多人幫忙（笑）。

以腳來講，它要支撐全身，他的關節有些地方就因為腳的變形，身體的支撐也會有問題，身體的發育上，他的腳趾兩邊各有兩根還沒有分割，但是分割之後有分割的問題，因為越來越寬鞋子不好穿，沒有分割又連在一起，他也希望跟人家一樣，所以有時候會懷疑自己做得對不對？自己的決定對不對？我都得不到我要的訊息，在醫生那邊也得不到，因為這疾病的孩子很少，醫生遇到的個案也不多，沒有辦法長期追蹤這孩子的腳，早一點開？還是不要開？或是大一點再開？對他的幫助會最好，沒有人可以給我答案，現在只足夠應付他眼前的問題，接下來能做的是面臨一個問題解決一個問題，還有一些無法預測。

秀媽與凌媽也有同樣的無力感：

孩子陸陸續續骨頭就一直斷，斷到後來我們也不知道怎麼辦，醫師也不知道該怎麼辦，曾經台大看完就轉去榮總：「我是剛上任的主任，我也沒有把握，可是我會通知妳過來辦住院，不然妳到榮總去看看好了。」害怕是後期的，我們現在害怕是未來，以前的害怕我們覺得還可以承擔，未來以後她就業方面、生活方面誰來照顧？比較沒辦法掌控。（秀媽）

醫療方面比較沒有辦法問到，像她骨齡的問題我也問過林醫師好幾次，之前做的檢查都說沒問題，林醫師跟我說再追蹤觀察好了，就這樣子一句話，我就是

不放心，因為相差蠻多的，現在六歲，骨齡的報告是兩歲八個月，覺得她每一天體重在增加，骨頭那麼脆弱，定型以後就很難矯正回來，有時候就要開刀，甚至就會像 XX 沒有辦法走路，覺得很擔心，還好後來去別的醫院檢查有找出問題，所以比較放心。生到這樣的小朋友真的不曉得路怎麼走？沒有人可以問，那時候跟基金會接觸還不是這麼頻繁，認識的小朋友不是那麼多，真的不知道路怎麼走？不知道怎麼去照顧這樣的一個小孩子？只能傻傻地、笨笨照顧(笑)。(凌媽)

罕見疾病在醫療上狀況不明、混沌不清的不確定感，源自於「不知道」的茫然無知感到困惑和疑慮，醫生也無法告訴家屬關於罕病完整的資訊，醫療處境處於極為困乏的狀態，不知道如何醫治，不知道如何預防，因為對「它」的未知，整個疾病的走向，缺乏可供參考的疾病進展之醫學實證報告，無法在醫學證明之前去預見問題的存在，提供醫療依據，不知道孩子的預後如何？無法預期的未知歲月，對病程感到諸多不明確，治療方式模擬兩可醫師也沒有肯定的答案，無從準備也難以預料，因此，與這些未知數共存是罕病的一部分。

(二) 醫療「門外漢」，欠缺安全感

凌媽渴望能盡量瞭解清楚、多參與醫療照顧，她心疼孩子在抽血時一針針進進出出中抗拒配合，強調醫療過程資訊透明化讓家屬參與，視界守護之下較能撫平不安，同時在自律不干擾下，關鍵時刻也能提供協助，達到孩子情緒支持，對於當時的心情感受，她回憶說：

有時候就會覺得住在我們這邊小醫院人少，比較不會那麼吵，不會那麼窄，有什麼事情比較好商量，像抽脊髓液，一般都不給家長看，他不給家長看我們會擔心，第一次在台的時候因為我女兒還小，還不知道痛，抓就可以了，大一點的時候她的力氣比較大，會反抗，如果媽媽在旁邊的話，她會比較安心。

有一次抽血要檢驗 DNA，抽了半小時還抽不到血，是我老公帶她去的，我想

說怎麼帶她去那麼久？是不是帶她出去玩了？因為她不喜歡在醫院，她喜歡去外面走走，我相信每個小孩子都不喜歡在醫院，住到醫院都說要出去、要出去，然後我想說怎麼去那麼久了？還沒回來，後來我經過護理站的時候，聽到她還在裡面哭，我老公就說他受不了，他不忍心再看，因為抽不到血有的護是不是拔起來而已，她會往左邊、右邊鑽、鑽…看了就會很不忍，我老公就說他要出去外面，叫我來接手，我一接手沒幾分鐘就抽到血了。

不曉得醫生在考慮什麼？我覺得如果你們在幫她做任何醫療行為的時候，我們進去看，我們會比較安心一點，因為小朋友如果發生狀況的話，我們根本就不知道。醫生他們可能是怕我們出去亂講話，我還對醫生說：「你放心好了，我都不會講話，我只要進去看，我只要進去幫忙就好了。」因為你如果要讓小朋友趕快…做好這個工作，你就是盡量要把小朋友抓緊，小朋友才有辦法讓醫生完成所要執行的動作，不然的話就會拖很久，可能要扎了好幾針這樣子。

醫師很少為病人做整體考慮，通常以主觀態度決定治療手段或療程，秀媽面對醫師片面陳述迴避幫孩子開刀，由於害怕已經讓孩子失去一次開刀的契機，為了讓一個有效與實質的醫病溝通有所可能，她具體找出不開刀可能造成的傷害，以孩子需要的角度，爭取治療的機會，然而治療的機會卻是另一段身心煎熬的開始，伺機而發的「風險」與「手術併發症」帶來不可逆的身體損傷，沉沉的扣擊著她守候在開刀房外的心靈深處，她談及這段求診的經驗：

那時候真的是傻傻的，我要是早點認識那個媽媽，她的孩子出生腿還是彎的，比我們嚴重，不過人家一直有跟台大的醫生接觸，出生到三歲定期檢查，三歲以後開刀，現在還好，個兒不高，能夠走路。我們不是，還是會害怕，不敢給她開刀，我在她七個月大的時候送她去台大醫院檢查，那個醫生就說：「你們這個很嚴重了，她的頭那麼大，腳骨頭切一切，東西穿了就直了。」他這樣子把我嚇跑了，因為爸爸在上班我自己去，他講的很恐怖，那個媽媽說：「他就是這樣酷的，妳要是沒有嚇跑，妳們小孩子現在會很好。」說的也是，真的就是嚇跑了。

後來因為她不會走路，醫療單位他說：「妳又不會走路，開這個刀幹嘛？」被頂回來了，第一次…無言嘛，我是跟他講說因為孩子腳太彎了，可是他一直強調不會走路沒必要，回家以後就開始想理由，第二次就去跟他講：「她很會流汗，你摸嘛，她彎的地方都濕的、都紅了，潮濕紅腫然後皮膚潰爛，而且越來越彎往內縮，她還要換尿布，常常都會喊痛，我都不知道她哪裡斷，就算她不會走路，她開了以後就不會潮濕爛掉。」他就答應了。

答應後換我們緊張，我們不是因為她開刀就很高興，她第一次開刀，怕得要命，她睡不著，我也睡不著，老師還鼓勵她：「要是開了刀以後，能夠走路，我帶妳去日本玩。」她死都不去開，一直哭喔！到進去（開刀房）還在哭，進去以後換我們在外面哭，在那邊等就很擔心，開小腿比較快，開大腿比較久，開大腿是因為開小腿中間鋸開，鋸的力量…大腿跟著斷。所以，醫生開完刀的時候跟我說：「媽媽抱歉，那個大腿也跟著斷。」

對於醫療一無所知的門外漢，父母親不捨孩子除了疾病本身造成的威脅外，往往還經歷了許多醫療過程中所帶來的不舒服或痛苦的醫療處置，由於侵入性的檢查及治療過程隔離家屬不能在旁隨時照應，看不見欠缺安全感，某些意想不到的特異狀況，更會帶給孩子及父母莫大的恐懼，若能站在病人及家屬立場思考，透過醫療說明與心理支持，建立良好醫病互動信任關係、平等共同參與醫療決策，才能為「醫」與「病」尋找到真正的和諧。

（三）醫師冷言冷語，缺乏同理心

敏媽完全不知道小胖威利徵候群是怎麼一回事的不明所以，心頭縈繞的問題是對孩子疾病解釋，沒有獲得一個詳細完整的說明與解答，醫師反而用母親的身體做比喻，她難過道出了一次不愉快的求診經驗：

我的心情起伏最難過的時候，就是醫生告訴我這是小胖威利徵候群，會怎樣醫生都不講，醫生講：「會怎樣？就跟妳一樣，矮矮擺胖胖的，長不高。」心裡就會覺得受打擊，想了解這個病症，醫生反而說就跟妳一樣，矮矮擺胖胖的時候，

就會覺得很難過，為什麼會有這樣的醫生出來，還是很有名遺傳學的老牌醫師。

醫療態度是一種「行醫之道」，如果缺乏良好雙向溝通的專業態度，輕描淡寫的一句話對病人或家屬即可能造成傷害，關懷的態度去傾聽其病苦與需求，是家屬共同的期待。

（四）擔心醫療潛在傷害與副作用

由於罕見疾病的醫療過程繁雜冗長，孩子的缺陷並非現今醫療所能完全治癒的缺陷，父母對於孩子接受的醫療處置往往有很多擔心和顧慮，更害怕背後承受未知負面的潛在傷害，例如：害怕常規照X光以及其他檢查治療，會接觸太多的輻射量，對人體的傷害雖然沒有定論，結果卻拒絕求醫。其實，有技巧地選擇檢查治療時間、檢查儀器機種，則可降低輻射傷害的風險。

凌媽舉出自己為例，孩子X光檢查的必要與否，一直讓她深植疑問和擔心：

我碰到像我女兒這樣子的，我知道他們大部分沒有定期在追蹤檢查，沒有像我們這樣半年回診一次，我問他們像我女兒這樣的問題，他們不太清楚，很多家長選擇不去醫院定期的檢查，我也覺得很奇怪，我女兒去醫院檢查…片子其實照蠻多的，我也很擔心X光輻射線，多多少少會影響的，怕她身體這樣子，也不曉得怎麼處理，是不是以後去檢查的間隔時間拖久一點？本來半年檢查一次，變成一年檢查一次。她現在的狀況是比較沒有什麼問題，頭圍比較穩定，水腦有一點點但不是太高，所以在身體方面我還比較放心一點，延長回診的狀況，我之前有跟醫生說過：「我女兒現在的狀況比較好，可不可以變成一年回來一次？」醫生還是說半年回來一次，他覺得有需要。

（五）疾病難測，心驚膽顫

父母親對於每次孩子突發狀況，生病住院都會充滿驚嚇，由於初期對於疾病模糊不了解，雖有心理準備，當看著孩子爲了「爭一口氣」與死神擦肩而過，用小

小身軀和堅韌生命力搏死神，身上的插管，難掩其體所受的疾病之苦，牽動湧現出的是對生命造成的威脅，心情上的擔心難以言喻。只能把一切交託在醫師手裡，相信其醫治專業，一路走來只能用「笨笨」的感受過日子。慧媽不勝唏噓述說這段過程：

每一次去馬偕醫院都要住院，曾經住一個多月，那一次真的是嚇壞了，我被她嚇得（笑）…出來又進去又插管（氣管內管），我真的很緊張，那時候她其實已經很嚴重了，當然父母也知道她很嚴重，只是沒有想說會那麼嚴重，一生病就要插管，什麼血氧降低，我們都不知道是什麼原因？因為我們根本沒有醫學常識，去了馬偕才慢慢了解，才知道她是缺氧、頭痛或是怎樣。

她生病的時候最需要氧氣，她不生病的時候就只有需要一點點氧氣就好了，生病就需要更多的氧氣，所以她一生病我就很緊張，更難照顧，生病她就會肺不好，痰不容易咳出來，氧氣的消耗量就會更多，所以在照顧她需要很小心。就想說每一次去醫生都會幫我們醫好，就是笨笨的一天過一天，已經生了要把她丟掉也不可能，這樣一路走過來。

凌媽由於孩子罹患不明原因腦膜炎，她在心情上的無措：

她大概七個月大的時候，我才發現她凶門腫起來，我想說她有點睡得不穩，有點嗜睡，有一點發燒，我把資料送往馬偕，我老公就說馬偕既然都說沒問題，是不是往其他醫院看看，台大那邊跟我們說這個可能是腦膜炎，要抽脊髓液檢查，問到：「你們本來在哪邊生的？」我說：「在馬偕。」他要求我回馬偕拿病歷。台大後來也是查不出原因，然後就是以最嚴重的腦膜炎下去做治療。那時候的心情很擔心，我先生打電話給我的時候，他問我：「女兒怎麼了？」我說：「醫生說是腦膜炎。」因為那一陣子剛好在軍中爆發細菌性腦膜炎，我老公就說：「那個腦膜會傳染，哥哥怎麼辦？」我就跟他說：「妹妹的事情都還沒處理好，你問我哥哥怎麼辦（笑）。」

樂媽束手無策於結節性硬化症病情變化多端，孩子突如其來的癲癇發作，難

以掌控，也曾讓她擔心於未來的無法預測：

他在國中那時候可能是發育過程，一下子飆得很高，豆豆比較明顯，國二下學期的時候發作就改變了，發生大癲癇，不像之前都是小發作或是失神那麼簡單，變成會有抽搐，局部性的抽搐，偏頭抽搐，有時候是左邊，有時候是右邊，眼睛往上吊，開始增加藥物，我也開始緊他會不會越來越嚴重，心裡有這個顧忌，可是我不能控制他，叫他不要發作，不知道用什麼方法，因為沒藥可以吃，沒藥可以救，癲癇的藥物能增加，可是加太多醫生也說不好。

我最害怕的是他大發作的那一年，有一次在家裡洗澡的時候突然大發作，那次確實把我們嚇到了，他把門鎖著，我們進不去，想辦法趕快把門打開，我才知道這是大抽搐，從那次之後，那半年就比較不平靜，他不是每天抽，有的時候是一個月，有時候兩三天一次，發生的頻率對我來講已經有點恐怖，我都會幫他紀錄，後來跟醫生講的結果，開始增加藥量，醫生建議要不要看外科，他怕他結節長得太大壓迫到神經需要動手術，所以我們就到榮總，榮總的醫生說還沒那麼嚴重還不需要，又繼續回到馬偕用藥物控制。

他高職三年大發作一次，老師也嚇壞了，剛好正在考數學，考一考就倒下去，全班都被嚇到，那段時間我是覺得比較辛苦一點，隨時要擔心他什麼時候會發作。後來吃藥控制後覺得還好，一個月或兩個月才發作一次，我就想還不錯喔！就有起伏，到後來變成半年一次，一年一次，那我的心就比較寬一點。

「死亡」一直是多數父母心中最深的恐懼。敏媽指出面對孩子無法預警的狀況，體會到了恐懼和慌亂，當醫療團隊宣告他們正在「全力在搶救，要有心理準備」的同時，「死亡」已經悄悄地從宣告中逼近了父母親的世界，也侵入孩子「生的世界」，她看著孩子虛弱的生命在呼吸器下一起一伏與死神做拉鋸戰，面對不樂觀的預後，無法接受狀況急轉直下的事實，情緒崩潰下會埋怨醫生：「不是好好的嗎？怎會如此？」多重障礙的重擊更讓她的信心潰堤，苦不堪言，無數個「為

什麼」在腦海盤旋不已，經常迴盪在午夜夢迴時：

她最痛苦的是體溫控制不好，伴隨著熱痙攣、發燒到四十度以上，常常叫救護車，覺得措手不及，忽然叫一聲就翻白躺在地上抽筋，就會很害怕。有一次，她在十一個月大到一歲左右病毒感染，一直拉肚子，吃就拉，醫生說是感冒，一直看就沒有好，那次去看醫生的時候，就紫掉了趕快送加護病房，送進去醫生出來就說：「媽媽，你們要有心理準備，已經停止呼吸了，在急救。」我就愣住，我說：「送進去的時候還好好的，而且她人一直在追視你，很不安定，就是看你在哪裡？眼神一直在追視你，怎麼送進去就停掉了？」他們就叫我們心理準備，就覺得很難過，那時候我就真的哭得很慘，想說好不容易養到一歲了，好不容易喔…怎麼這樣子？

出來之後在加護病房全身插滿管子，靠呼吸器，覺得怎麼會這樣？開始埋怨醫生，會喔！因為之前都是跟醫生配合，從她一拉肚子或發高燒就一直在看醫生，為什麼症狀都沒有解除？為什麼一直嚴重？送進去之前都好好的，眼神一直在追視你，只是一直拉肚子，送進去之後他怎麼跟你判說全力在搶救？那時候就會很難過。

後來大概過了一、兩個禮拜左右，到了普通病房，她還是很不安穩的一直尖叫，處於痙攣的狀態，整個眼神無神，瞳孔沒有對焦，跟她說什麼都沒有反應，醫師一直檢查只是說她缺氧面積很大，因為那時候全部暫停，就覺得很難過。

快要出院的時候，那天母親節印象很深刻，我在餵她，餵到一半不知道醫師給她打什麼，可能是痰嗆到還是嗆到，在我的手上，又呼吸暫停了，趕快去急救，怎麼全部又都沒有了？醫生那時候正跟她打針，突然暫停醫生也嚇一大跳，怎麼這樣子？怎麼又進去急救？又進加護病房做處理？可是這次出來之後，她的眼神反而回來了，我們看得出來是有對焦的，只是你跟她講她都沒有反應，做很多檢查，包括核磁共振檢查，檢查結果都是OK的，醫生判定她是聽力都沒有反應。

那時候上班只要看到女兒的照片就天天掉眼淚，同一時期有幾位同事懷孕生子，她們會談論小孩子多健康、多可愛，看到她們小孩照片的時候就會不自覺的

掉眼淚（流淚，聲音哽咽），相較之下，感觸很深，因為她一直在加護病房沒辦法出院，後來又判定視力、聽力完全喪失，覺得怎麼會這樣！？那時候才覺得受打擊，之前知道她是小胖威利的時候，沒有想到那麼多，這次知道她視力、聽力完全喪失就想說糟糕！已經智能不足、發展遲緩了，還視力、聽力完全喪失，這樣不是判我死刑！我怎麼帶這樣的小孩？天生的智力低下，發展遲緩我都可以接受，我慢慢帶，可是視力、聽力完全喪失要怎麼帶這樣的小孩？整個心都涼了。

罕病的孩子是非常體弱的孩子，「逛醫院」是家常便飯，父母親壓力最大就是對孩子健康的不可預測，隨時擔心孩子狀況有變，即使小心翼翼的呵護照顧，突如其來的併發症依然讓父母措手不及，病情不明確與治療結果諸多變數無法預期，每次孩子住院都讓他們參雜著害怕與恐懼的感受，當目睹孩子飽受煎熬在生死邊緣掙扎，時刻籠罩在心中的便是隨時可能會失去孩子無法掌控的擔心和焦慮，心情隨時依循孩子病情起伏、治療進展而上上下下，許多不忍與心疼百感交集，憂心如焚地摧殘著父母的心靈。

（六）病在兒身痛在娘心

子女永遠是父母的心頭肉，父母憐兒之心是永無休止，當孩子生病承受苦與痛時，撕心裂肺的尖叫聲，是父母無法提供保護或替代的無能為力的提醒，如果可能的話，希望能用自己的生命和孩子交換，相信所有的父母都會願意替小孩承擔生理上的苦楚，因為不能為孩子解決痛苦，是父母親最難過的事，也是生命中難以承受的痛。

慧媽體驗到心疼與不忍，不忍來自於看到孩子為病所苦，心疼於孩子的苦，是她無法替代的苦：

看她生病這樣心裡都很痛，小孩子在痛，就覺得換成我痛好了，有時候會想我的身體給你好了，會想說跟她交換，媽媽就是這樣。

樂媽也細說著這樣的無奈與可惜：

每次我一出國他就會發作，我常常問他：「我要出國他會不會緊張？」他說：

「不會。」大家都說他一定是心裡面沒有表現出來，有一次出國已經Check in，他就突然發作起來，我就趕快叫我弟弟去處理，他從床上掉下來整個牙齒凹進去沒有斷掉，醫生又把它拉出來，想到整個人趴在那邊很可憐，那次我在大陸哭得要死，因為我回不來我不知道怎麼辦！（掉淚），我真的覺得天哪！這麼慘！我媽媽都不敢跟我講說他有多嚴重，回來看他整個嘴都腫起來蠻心疼的。

生到這種孩子我也不覺得有特殊的…難過，在他病痛的時候我們是不忍，不論是任何孩子，不管他是罕病孩子還是正常的孩子，健健康康正常的孩子生病家長都是不捨，一樣的心情，我本身只能用「可惜」兩個字來講：「為什麼這個孩子長得這麼好，可惜他就有這個缺陷。」

凌媽看著孩子住院治療後手臂腫脹，不能「一針見血」加上藥物滲漏，身體完整性受到損傷，除了心疼還是心疼：

女兒那時候很小，所以她的血管不好找，要找一個血管打點滴都要找很久，第一次去台大住院的時候，她的針已經換了第二次了很難打，然後要出院，剩下一瓶藥而已，她（護士）用那種繼續式地慢慢推、慢慢推…結果推到後來針拔起來，整隻手腫起來像豬腳硬硬的，那個針漏掉了，沒有打到血管裡面，打到肌肉裡面腫腫的。她那時候七、八個月還不會講話，手這樣子硬梆梆的，我就很難過，後來我就去問護士：「有沒有什麼偏方還是什麼可以讓她消腫？」她跟我說這個被主治醫師知道的話會被罵，我說：「沒關係，妳跟我說，住院醫師或主治醫師來的時候我就趕快把它拆掉。」後來她教我用放在冰箱的黃藥水，有針頭的地方了要避開，大概試了半天她就消腫了。

敏媽回憶自己動手幫孩子插鼻胃管，當時的心理交戰有感而發的說：

她這種疾病很難照顧是在前面幾個月，軟趴趴又不會吸吮，動不動就噎到或吸入性肺炎；體溫調節真的很不好，動不動就發高燒，一直在醫院來來回回地奔波，不然就是住院；因為她的脂肪比較多，肌肉比較少，很難抽血，每次抽了一、

二十針，最後還是放棄打頭皮針，所以就一直剃光頭，覺得很心疼：還有就是從兩個月大開始插鼻胃管，鼻胃管要在家裡自己換，一個禮拜就要更換一次，有時候甚至不到一個禮拜…因為她不小心手去動到或是拿出來，換鼻胃管真的是父母心理的交戰，彼此就會叫對方插，很不忍心下手，下手到一半突然聽到她很不舒服又趕快抽回來，那更不好，可是你又要忍心一點，那時候就是交由我先生去，我就是不敢，他後來就比較順手，也比較習慣。

「內心祈禱」與「外在擁抱」加上「寸步不離的守候」，是父母此時此刻唯一能做的事。

（七）住院守候，寸步不離

孩子住院期間，凌媽因擔心孩子隨時需要媽媽陪伴，常常寸步不離，隨侍在側而以院為家：

我女兒那時候住院好可憐，在台大隔離病房，就算是沒有住隔離病房，我女兒她一個人一醒來就是要找媽媽，爸爸要上班，你要去上個廁所、買個東西、早餐、中餐、晚餐…誰幫妳買？病房好像也沒有供餐的樣子，我叫姊姊買一箱泡麵給我，所以那時候很可憐，整天都在病房裡面吃泡麵（笑）。

（八）醫院裡寂寞之聲，孤單與害怕

罕病的孩子身體虛弱又很容易受到感染，穿梭醫院和吃藥常與其生涯為伍，感染住院似乎是家常便飯，照顧者常以院為家，本身內在深深的焦慮及不安的情緒，雖然有醫護人員外在客體提供支持，依然浮現沉寂恐怖之感，在寂寞時分的那分渴盼，在疲憊時刻的那份期待，渴求有人能相依陪伴，不管發生什麼事，會跟你在一起的感覺。慧媽坦言醫院陌生隔離的環境，單調乏味，她很有感觸地敘說著醫院裡的寂寞之聲：

她在醫院都是我照顧的，老公要回去陪小的孩子睡覺，我都一個人在醫院，在醫院更痛苦，因為兩人床又很吵，她又睡不好，所以睡單人房，覺得沒有伴，

很沒有安全感，就會很害怕，真的！你們不曉得會不會有那種心態？我會！一個人睡有時候覺得蠻恐怖的，那麼大一間醫院，我會想說：「如果老公來陪我睡不曉得會有多好！」希望能夠有一個人陪伴，當然有醫護人員，護士阿姨，可是那種環境就會覺得很安靜，有一點恐怖，她（女兒）喜歡看靈異的，又喜歡講鬼故事給我聽（笑），昏倒，自己害怕，又講鬼故事給我聽，我也會害怕，真的！很恐怖！住院真的很痛苦，關在裡面超痛苦的，所以我很害怕生病就是這樣。

沒有人會喜歡醫院，那是藥水與淚水結合一體的地方，也是與疾病搏鬥面對痛苦與死亡的地方，對孩子而言，更是容易造成的傷害與害怕的地方。對許多人而言，住院是種混合壓力和挫折的時刻，而且又得離開熟悉的環境和所愛的家人，有些難處是你孤單默默獨自承受的，此時此刻心中不免有沉悶的感覺，而沉悶也可以構成一股壓力，受限於探訪時間的限制，夜裡就顯得特別安靜，特別冷清，彷彿與世隔絕。此刻，更需要醫護人員的陪伴傾聽並提供可利用資源，可以讓家屬有勇氣、有毅力堅持下去，進而達到最佳的適應狀態。

（九）醫療路途遙遠，往返奔波

凌媽擔心將孩子轉診去長庚醫院，由於交通不便相隔甚遠，必須考慮在家庭與醫院往返奔波問題：

最近我們才轉去長庚醫院看，我老公跟我說：「妳要考慮清楚，如果轉去長庚的話，以後是要到林口去住院。」我就會害怕住院也要跑去林口，以後回來拿東西就會很不方便，加上要去看也不方便，第一次的時候我公公、婆婆沒有去看，我爸爸、媽媽跟姊姊有去看，後來幾次我跟他們說其實不用，小朋友也沒什麼問題，過幾天就出院你們就不要來，是我這個做媽媽的跟爸爸會比較累，現在她比較大了，就可以推出去外面吃東西比較方便一點。所以，遇到再說吧，最好是不要再住院，也沒有人喜歡住院。

過往的挑戰已經走過，未來的挑戰猶不可知，只有當下正面交鋒的挑戰最為艱鉅。

照顧罕病兒的歷程彷彿是一場「生命交換」不停歇的關照，不止息的疼愛，父母在心情上既不捨又不忍，艱熬不亞於孩子本身，犧牲人生既定目標、休閒娛樂、青春和健康，換取孩子生命的延續，對於照顧者的挑戰，是周旋在疾病中的纏繞無解，問題很多，答案卻很少，除了帶給父母很大的心理衝擊之外，也意味著一連串的壓力、危機與照顧重擔，而這些父母最需要的是「承擔」的力量，是將命輪之輪轉向為運命之輪的力量。因此，協助調整其情緒，承擔逆境而非被壓力擊垮是他們始終不變，往前邁進的選擇。

二、面對照顧上的壓力

人生最大的挑戰就是「當父母」，而為人父母的能力並非與生俱來，特別是「罕病童的父母」，努力做個稱職有效能的父母，是育有罕見疾病孩子的父母共同的心聲與難題，面對孩子瘦弱的外表與特殊的醫療需求，除了擔心生病的孩子沒人願意照顧外，更是擔心照顧孩子的品質，是一種關心到底和永不放心的愛，因此，大部分的母親會不放心孩子托育假手他人，而毅然決然辭去工作，專心專職在家照顧罕病孩子，重視親職角色勝於職業生涯。

爲了照顧罕病兒，父母面臨的問題有：照顧技巧缺乏，常會感到求助無門且對照護缺乏信心，甚至對自己的照顧能力產生懷疑；缺乏家庭支持與身心負荷問題，例如：產後身體無法適當的調理休息，生活作息受到干擾，因而產生許多壓力反應。

（一）缺乏疾病照顧技巧，新手媽媽學步蹣跚

初爲人母方知難，親手撫育新生命過程中由於缺乏育兒經驗，身體勞累與社會疏離讓人難以忍受，面對孩子莫名哭鬧的無能爲力，手足無措的慌亂，內心的忐忑及與心力交瘁，種種惶恐及難熬的心情，在此顯露無遺。慧媽詳述自己坐月子，忙碌疲憊中仍心甘情願付出所有，她當時的心情：

她從小到大都是我帶的，小時候帶她真的很辛苦，又是第一胎，不懂怎麼帶，

連小孩子的衣服都不會穿，邊穿邊哭就對了，不會穿…什麼都不會，我婆婆她年紀也不小啦，她也沒有幫我，小孩都是我一個人這樣帶，以前我不是住在這裡，我住另外一個家，叫樓下的媽媽上來幫我穿，坐月子都自己坐，所以她更難帶，很不容易熬過來。我為了她工作也沒有做，因為她容易生病，不敢讓人家帶，人家也不敢帶她。

以前上班的時候很辛苦，很想當一個家庭主婦、賢妻良母在家裡就好了，現在覺得寧願在外面做事，我不要在家裡，根本就很苦，每天都在做事，家裡就是要做，不管你再漂亮、華麗的房子，不做就是很髒，看了也不舒服，一個沒有整修的房子，每天稍微整理，乾乾淨淨看起來就很舒服，所以當一個家庭主婦也不容易，媽媽就是很偉大，為了孩子都可以付出。

秀媽與婷媽在孩子出生的第一年也有雷同的經歷，經過時間的淬礪，從過往不知何去何從的沉痛蛻變成慢慢調適接受：

她很難帶每天哭，晚上也都在哭，又不知道是哪裡斷，我們看不出來也摸不出來，嘗試給她趴著睡，也是睡不好，都是抱著睡到天亮，不舒服她還是會哭醒，第一年的夜晚都這樣過的。(秀媽)

真的很需要時間，比較辛苦就是在帶他第一年，真的是不知道怎麼辦，慢慢來就是比較好一點。(婷媽)

通常第一年是最難熬的一段時間，生下罕病兒的第一年是依附關係建立的重要時期，以父母親罪惡感的緩解及提供照顧技巧為首要，協助父母了解罕病兒的狀況，鼓勵先生及家人的參與照護，持續性的提供孩子健康與發展的監測諮詢與親職教育，以解決其無助感及增加其控制感。

(二) 缺乏家庭支持，親屬咫尺若天涯

有些父母不僅要背負傳統照顧孩子的家庭角色、家務責任外，為了家計還要面對多元社會工作的競爭，生活除了工作之外就是和孩子綁在一起，整天掛心孩子獨處在家無人照顧，兼顧照護與工作「雙綁」的困境而分身乏術，除了體力上

勞累，更是精神上的壓迫，上班心驚膽顫不知下一刻孩子會出現什麼問題，無時無刻不感到緊張、不安。華媽面臨了獨特的孤立壓力與難題，她說：

他在家（休學）那兩年蠻可憐的，一個人都沒有人照顧，我又要工作，我婆婆就住在隔兩個房子，他們不願意照顧他，有一次跟我婆婆說：「我上班的時候，是不是把他帶到你們家去，你們看著。」她說：「不用、不用，放在家裡，我有空我就會過去看。」可是幾乎都沒有過去看，有一次好像是我公公端麵過去，剛好看到我兒子大便在地上，我公公趕快跑走，嚇都嚇死、又髒又臭。

有一次讓我很緊張，從樓上要下來，他就打給一一九，那時候他還可以用他的屁股一個階梯、一個階梯慢慢地挪下來，挪到倒數第二格的時候，就差一格，可能不小心，就這樣子跳一格挪下來，他以為大概是骨折了，其實根本就沒有骨折，他只是覺得有點痛，就打了一一九來載他去醫院，那時候我婆婆他們真的是…鄰居跟我婆婆講：「妳那個孫子一一九就在門口要載他去醫院，妳要不要陪他去？」我婆婆竟然說：「因為他爺爺在睡覺，我要帶孫子，我沒有辦法去耶。」

他就自己一個人坐救護車到醫院，然後醫院就打電話到我們公司，我剛好出去辦事，回來主管才跟我講：「妳兒子掛急診，在哪邊趕快去，好像是從樓上掉下來。」一聽嚇死我了，從樓上掉下來那不斷了，很緊張的趕到醫院去（笑），還好！醫院說：「我給他照了X光，沒事啦！沒有什麼大礙。」我在想說：「你要把我嚇死！從樓上掉下來，那你不真的是腿都斷掉了，本來還有腿是不能走路，現在連腿都沒了。」結果不是，就這樣子而已。他說：「我這樣子下來，就想可能真的是受傷了，趕快去醫院看看有沒有怎樣。」一一九的人員來才鮮，因為不曉得肌肉萎縮腳是那個樣子，萎縮嘛，他們就以為完蛋了，真的骨折了，摔的腳都凹了，趕緊真的把他送進醫院。

孩子這樣子，我的哥哥…不願意照顧我兒子，甚至有一次去看病拜託他載我兒子去，他就一直嘆氣…很不耐煩，抱的時候他也不抱他，都是我在抱，從那一次我就跟我哥哥說：「沒關係，不用了，以後我不會再麻煩你，我自己叫車，我自己來抱。」他從來都不會關心我兒子，感覺很冷漠，好像有點瞧不起我，我跟

先生離婚他瞧不起我，我有這樣的孩子他瞧不起我，我現在沒有去依靠他。

少數單親母親，由於缺乏家庭內部資源，背負「離婚」加上「孩子罹病標籤」異樣的眼光，至親咫尺若天涯，失去重要家人的認可與接納，是一種愛與關心盼望的失去，袖手旁觀的冷漠疏離會讓人生氣與怨懟，受傷後必然會撤退緊緊地揪住心口，關起心門療傷止痛，築起了失落的冰牆，選擇另一種隔絕方式的獨立，易形成另一種照顧上的孤立。

（三）持續警覺，擔涼受怕心頭肉

持續警覺是對威脅生命或安全事件的一種深層的心理反應，當沉重的壓迫感成為每天的開始，父母會無微不至，唯恐孩子有一點閃失，因此產生諸多心理反應，例如焦慮，緊張，精神無法集中或失眠等等。輝爸看到疾病症狀愈趨顯著，影響所及是必須面對生命的失控，心裡倍感難過，他坦露道：

我女兒來這段時間一直衰退…我們心裡非常難過，她現在講話大概是講一個字、兩個字而已，我那天幫她刷牙發現她的…舌頭好像已經有點變形還是怎樣，舌頭比較尖，吞口水都會噎到，晚上睡覺吞口水是噎到的，我們夫妻兩個睡眠品質都很不好，她噎到就會咳，我們就會醒過來，會很擔心是不是噎到氣喘不過來這樣子，有時候滿臉的痛苦，所以這段時間我們又是一個新的調適。

慧媽擔心孩子受寒著涼，一語道破拿捏其中的為難：

每天半夜我一定要起來看她，棉被有沒有蓋好？會不會冷？好害怕她感冒，尤其像這種天氣這麼冷，我都會給她加蓋一床棉被，棉被太薄的話會冷，我都會摸她的腳，腳溫溫的話就好。天氣冷的話還好，不是很會流汗，秋天的時候，很會流汗，背部都要墊一塊布，穿多也不是，穿少也不是，更難更累。

敏媽在照顧的過程總是隨侍在側無法成眠，睡不安寢，她回憶著過往的辛酸：

她一歲以前真的很不好帶，常常住在加護病房，跟她體溫調節和抵抗力比較弱有關，所以很容易感冒，她還有喉頭軟化症的併發症，容易噎到，而且很容易

有呼吸暫停的現象，尤其是感冒的時候，我都沒辦法睡覺，沒多久就去搖醒她一下，動她一下，她才喘一口氣，我就很害怕，怕她睡到一半怎麼了，其實她也是自動會呼吸，就是感覺怎麼那麼久還沒有呼吸的聲音，不自覺的就要去拍她一下，沒辦法睡好。

父母親的手是一雙看護孩子恆久守候的手，這種貼身式的照顧，讓父母長期處在一種無法真正輕鬆的狀態下，往往爲了保護孩子免於傷害而將其掩蓋了，自覺永遠無法做得足夠，提醒自己要有高度的警覺性，夜不成眠地看顧守望，無微不至，天天如是，不停歇也不敢放鬆，隨時監測及注意孩子，深怕任何一個不經意的疏忽使他們受到傷害，甚麼時候才能放下這掛心？我想永遠不會，因爲每個孩子都是父母親的心頭肉。

（四）身心俱疲，壓力共舞

對父母來說，罕病孩子的出生帶來的影響是突發性的、全面性的及持續性，新生命的降臨在短暫的喜悅之後，便籠罩著凝重的失望、迷惑，過程的不順遂，所有的苦楚與擔憂只能自己承擔，其壓力不只來單純地直接來自於罕見疾病子女，一般來說，可能還須額外處理來自其他家人（例如配偶、公公、婆婆與親友等人），或者周遭他人（例如鄰居、社會大眾或孩子教師等人）所引發的種種壓力，可以說是在經濟上、情緒上及工作壓力上腹背受敵。壓力會造成身體上的問題，長期照顧孩子身心負荷沉重，終就敵不過疲累的挑釁，其心力交瘁可以想見。

專業心理師在輔導父母過程中發現：

媽媽的壓力很大，媽媽的壓力大於爸爸，很多媽媽都是全職媽媽，照顧這樣的孩子從來沒有想到過要喘息的資源，幾乎是三百六十五天二十四小時都投注在照顧上面，媽媽如果沒有支持系統的話，通常會很孤單，婆家或是娘家的親友給父母的壓力也不亞於照顧孩子上的壓力，

凌媽坐月子期間面對孩子異常回診頻繁，剖腹產的不適，加上公婆責備不諒解，辜負親友的期望，危機事件輪番上演，未得到家人及親友的支持，壓力揮

之不去且無從宣洩，心境徬徨下擔心孩子往後人生路不知何去何從，這樣「與眾不同」的新生兒令她陷於痛苦不堪之中，壓力猶未停歇「高風險」內外交逼的煎熬之下，產生「想逃」、「想放棄」企圖「掐死孩子以求解脫」的念頭，她說出這樣的難以承受：

她剛生出來那一剎那是很高興，最後要面對，因為坐月子也沒有辦法好好坐，還要回去檢查聽力、檢查心臟，又是剖腹產，剖腹產身體上總是會有一些比自然產的還不適，再加上小朋友這樣子，公公婆婆細細唸，所以那時候壓力是比較大一點，曾經想：「因為她還那麼小，如果把她掐死了，那不是很好嗎？」最低潮的就是剛生出來的那段時間，會有一個想法：「她以後的路要怎麼走？如果偷偷的把她悶死了是不是就沒有人知道？她如果意外還是怎麼死了，我們還可以再生一個，就不用承受這麼大的壓力。」所以，我們面臨的不僅是家人接受的難度，做父母的心態要調整以外，公公婆婆、爸爸媽媽還有親戚那邊又是一個問題。

慧媽出現容易緊張，胃部疼痛不適情形，她說：

我帶她最近胃都在不舒服，胃很痛，不知道是緊張還是怎樣，還是胃寒，為了她時常容易緊張，然後把自己的胃也搞得不好。

華媽處於一種多重角色負擔的生活形態，她談到深陷家務與工作難喘息，自己像轉動的陀螺一樣，一刻也不得閒，忙得團團轉卻還顧此失彼，幾乎每日都陷入分身乏術的窘境：

他很皮，在家的話也是東弄西弄的，我選在家附近的工作，騎車比較近，中午就趕回來弄給他吃，吃完了就趕快騎車上班。那時候大小便要跟他洗就耽誤了，有時候就耽誤到兩點才可以去上班，就跟公司請假，請假都會被唸、被罵，沒辦法就忍耐，兒子這樣子也是沒辦法的事情，就這樣子趕，每次到下班我的情緒都控制不住，罵他為什麼到處都是大便什麼…弄得整個屋子都很臭，他那時候還可以坐在地上用屁股去擲，弄在地上到處都是就對了。

不然就是自己打電話訂披薩，太多吃不完又怕我知道，他就把剩下的用垃圾袋綁好，我也沒有注意，就拿去丟掉了，晚上我婆婆打電話給我說：「你兒子訂披薩四百多塊妳要付給我。」我就趕快拿錢給她，我說：「我不是給不給你吃，你腸胃不好然後又吃那麼多，不消化等一下又去看病住院。」

有一次還叫新竹殘障公車，來了才鮮，他跟他講：「我要去郵局逛一逛(笑)。」郵局大概距離我們家五分鐘就到了，那個殘障公車真的就去我們家載他，他就去郵局逛一圈出來，人家還真的推他去那邊逛一逛，出來再把他帶回來，因為我剛好回去，鄰居說妳兒子出去了，我問說：「去哪裡？他沒有跟我講。」他說殘障公車載出去，我說：「我也沒有叫，怎麼會？」回來我才知道，我說你這樣很麻煩人家，你要去逛那個郵局就是平常我帶你去就好啦，他也知道說我在上班，平常開了我也沒辦法去，假日又關起來又沒上班，所以他就這樣子。

有時候還會玩電湯匙、微波爐或是電磁爐，把東西拿下去煮，電湯匙也是拿下去燒，都燒乾了，再那個的話恐怕會爆炸，還好沒有發生意外，所以我上班都是心驚膽跳。

他住院的時候，我常常拉肚子，有一次我問醫師：「為什麼每一次我兒子住院的時候，我就一直拉肚子？」醫師就跟我講：「這是壓力造成的，因為在住院期間妳可能煩惱很多事情，擔心很多事情，所以就會有這些現象。」

秀媽則強調先生的責怪會帶來照顧上的壓力，以及壓力無處宣洩的困境：

因為她的腳彎得太厲害，我們也是有給她帶去開刀，然後很容易斷，換尿片什麼都很不方便，先生回來會責怪，整天一個人在顧她怎麼會這樣！其實是這種壓力。

當我碰到壓力很大的時候就臉臭臭的，可以看得出來我一臉臭臭不高興的樣子，沒辦法調適，怎麼調適？從來沒有自己的時間調適，這個問題我也曾經想過，我好像沒有自己的空間去調適，很多事情等著去做，像花時間陪她等等，整個在那邊…到了晚上睡覺，隔天又來了，日復一日，所以你說調適…不知道。我都累

到睡著，不用三分鐘就打呼了，晚上睡覺都會踢床，不曉得是不是在那裡發洩掉（笑），有時候很大聲，爸爸說：「在吵什麼？」我自己都不知道，也是有可能吧！煩惱都在睡覺弄掉了。

上班族工作可能日出而作，日落而息；照顧者的工作卻是永不止息。

當父母親過度投入照顧孩子的角色，因照顧孩子引起體力透支下，長期忽視自身的需求，勞苦無我，會引發身體和精神上承受很大的壓力，若未能適當地處理這些壓力，得不到支持，可能導致心力交瘁的「耗盡」(Burnout)，其徵兆如下：

* 身體上：會出現力不從心的疲倦、健忘、失眠、易累、頭暈頭痛、冒汗、顫抖、肌肉酸痛、口乾、心悸、胸口痛、呼吸困難窒息感、手腳皮膚冰冷、胃痛、噁心消化不良、腹瀉、頻尿、月經混亂或勃起困難等症狀。

* 思想上：失去自信，易有消極無奈、沮喪無助、負面思考覺得重擔在肩，前路茫茫等。

* 情緒上：會易怒、煩躁、脾氣壞、挫折感、無法放鬆、吹毛求疵、快要失控、沒耐性易衝動、猶豫不決、鬱鬱寡歡、對未來的不確定性或擔心孩子可能隨時死亡等而引發情緒不穩。

* 人際關係上：顯得疏離，產生怨懟或敵對的衝突。

* 行爲上：利用藥物、酒精、吸煙等不良嗜好幫助自己紓緩過量壓力，或是無故哭泣，對罕病孩子產生負面看法，在不知不覺間透過暴力，打罵虐待孩子等方式發洩負面情緒，引起危機。

此時需坦誠地向家人和尋求適當的社會資源幫助或向專業人士（如：醫師、心理師、社工師、護理人員等）諮詢，以減輕負擔，才能有活力、有智慧持續走這條照顧之路！

三、面對教養上的壓力

孩子是父母捧在手心的寶貝，總是讓人放心不下，捨不得放手把責任交給孩子，不忍心要求他學習，爲他做一切的事情，就像握緊在手上的風箏，收放之間是一門學問，有時攥得太鬆，風箏會跌落偏離；當你爲了減少坎坷與顛簸的可能性，總是不知不覺地拉緊手中的細線，把它強留在身邊牽制受困，便無法看那風箏在空中翱翔自在的樣子，孩子就會無可救藥地被父母綁住，父母也會無時無刻被孩子綁住，彼此依賴而動彈不得，睿智的父母們更需「早療」與「早瞭」，除了**安自己的心，也安孩子的心。**

（一）放心與放手，親子間拔河與抉擇

「放手」是讓孩子獨立的獨立的先決條件，當父母家長採用過度保護教養方式時，心思懸念無時無刻掛慮著孩子是否安好，更投注全付心力給他一切最好的，無形中孩子就易被剝奪許多獨立發揮個人生命潛能的機會，而沒有機會練習如何面對日常生活上的困難，喪失了靠自己的力量生活的能力與智慧。

當父母有這樣的盲點時，可能會出現過份保護行爲，一顆心就掛在孩子身上，自我設限，認爲孩子「能力有限」的詮釋與認知固定在「需要協助，避免跌撞」的價值框架上，充滿保護因子步步爲營，希望隨時掌握打理孩子的生活，無微不至幫孩子做好。由於孩子嘗試探索自主的個性，學習自我管理與自律「化不可能爲可之能」，不願意再被圈在父母的看顧下，取代及干涉其學習生活自理能力與技能。如何設定一些限制對孩童和父母而言都不容易，需在考慮孩童的安全、維持獨立的需要和同儕學習間取得平衡，學著慢慢地放手給孩子自己去做一些事情，也試著慢慢地訓練孩子獨立不再依賴，是父母和孩子之間的親子拔河。

凌媽擔心孩子尚未有完全獨立能力，會承擔高挑戰性超越能力範圍的事情，涉險獨立，可是孩子又不讓自己介入，不知該怎麼辦？同時也意識到不放手讓孩子嘗試，孩子太依賴也不好，心情因此常常掙扎不安，她說到自己照顧罕

病兒的經驗中，道出內心的為難：

個人衛生問題是小小人兒最重要的問題，我還沒有問到解決的方案，像 XX 的爸爸告訴我上廁所的時候就叫小朋友鞋子、褲子脫起來，可是下課的時間夠用嗎？家長要跟老師溝通，有時候小朋友很愛面子，她覺得別人就是這樣，我要跟別人一樣，我女兒她去上廁所，我說：「媽咪不是跟妳說要叫老師來幫妳擦，妳上廁所自己擦，那擦好之後怎麼辦？」她說：「擦好之後就叫老師來檢查，小朋友都這樣，我也要這樣。」不是我們幫她想這個問題就解決了，他們有自己處理的一套方式。我不是很苟同，因為脫下來廁所有時候是濕的，襪子怎麼辦？有時候鞋子會不小心掉到裡面去，臭臭的怎麼辦？那小朋友跟他爸爸說襪子濕了回來再換…不是很完善。

她最近骨齡有問題，我很怕她跌倒，造成骨頭裂掉或是摔斷；我怕她很多事情做不到，所以盡量能幫她做的就幫她做（笑），只是怕她不讓我幫她做，我就會很傷心、很緊張，她獨立性很高，我問過像他們這樣的小朋友其實很開心，很大方，獨立性很強，比較不會依賴別人。例如：她上我們家的洗手台，以前我會叫她拿一個椅子去後面墊著，可是她現在不拿椅子，直接爬上馬桶上面，趴在浴缸、洗手台這樣洗，我很怕她摔下來；她現在洗澡自己洗，我要幫她洗頭，她不要，我怕她有時候用到眼睛還是什麼，最危險的就是她上廁所，因為我們家的馬桶是大人的，外面有時候馬桶也是大人的，最安全的是幼稚園的馬桶，她現在上馬桶不讓我跟了，都要自己上自己下來，她的腳比較短，蹲式的馬桶是最不方便的，可是她那天跟我說她有辦法去上。

她很獨立，很多事情自己會去做，沒有辦法做她也會去做，這一點我有時候很害怕、很不放心，她獨立也不曉得好不好？我女兒的個性是屬於比較內斂的，哥哥有什麼不高興就會寫在臉上，稍微看一下表情就知道，有時候她想什麼我們不知道，她也不願意講，我怕久了就變成習慣，久了就忽略她的感受，所以太依賴也不好，太堅強也不好，好像媽媽擔心的都很多。

秀媽也經歷孩子的爭取自主的叛逆期：

這個（罕病兒）已經開始在慢慢在叛逆了，說我不讓她去同學家玩，我說：「妳去同學家玩，然後還要顧慮到妳的安全。」他們同學都會互相約去玩、去看電影，她同學去打工，叫我帶她去同學打工的地方剪頭髮，她如果想看朋友就會想去，我就會無奈。

樂媽害怕孩子癲癇發作的陰影揮之不去，從牽掛到慢慢學會放心的放手，避免過度保護的經驗：

我心裡最擔心害怕的就是他的大發作會不會越來越嚴重？他到哪裡都要跟著，除了上學回來，去哪裡我會很緊張，不敢讓他一個人單獨出門，他也蠻乖的，後來他有跟我抱怨：「媽媽妳哪邊都讓我去，妳都很害怕。」因為他發作的時候，不知道我們的心焦，甚至他在路上跟同學有什麼活動，我都不敢讓他出去，就怕他突然間在路上發作了，誰能救他？！萬一撞到頭那很危險，我就很緊張，一直保護得很好。

高中畢業後有一個關卡…老師說：「要不要讓他繼續唸二技學院？」新的學校在嘉義，我們去看過，很棒！我不敢讓他去唸，他沒有辦法一個人。早晚吃藥，我發現隔十二個鐘頭固定吃藥，藥效比較好，不管什麼時候我都像護士一樣按鬧鐘，固定時間給他吃藥，他沒起來我一定要先起來，我應該犧牲自己，我連出國都會打電話提醒他吃藥，把藥和水先準備好放在旁邊，免得他起來吃忘記時間，就是這樣子很小心翼翼的，盡量讓他心靈上面、身體上面…可能沒有很大幫助的情況之下，也只能這樣做，在最沒有辦法的辦法中去保護他。

兒子常常跟我講一句話：「媽媽妳很不信任我，我要出去妳不放心我坐車，擔心我回不來。」那一次我說：「好，那你去。」他自己去光華商場，結果就自己買了東西回來還很高興，從牽掛到慢慢學會放手，放手過程中孩子他沒有想像的這麼脆弱，他常常說我不信任他，我是不放心不是不信任。

父母能做的是「陪伴」小孩長大卻無法「替代」小孩長大，如何能讓父母的「愛而不溺」差別在於愛的方式。

當父母親過於專注於罕病孩子，對這樣的孩子有較低的期望，養育的方式易

受到扭曲，易有過度保護、過度補償的反應，常會揣測不安於孩子會在他們看不到的地方出現危急生命的問題，旁人又無法處理，爲了減輕壓力，不免一再叮嚀，只好選擇限制孩子的活動，以便讓孩子時刻在視野所及的範圍，把孩子關得更緊，孩子因此喪失「正常」社交技能及家庭內、外的處境經驗的發展。

父母採用過度保護與嚴格管束的方式，孩子雖然可能具順從、有禮貌、守規矩、少有侵犯性及支配性等正向行爲；同樣地亦可能有懦弱、嚴肅、依賴、較缺乏好奇心、競爭性、獨立性及創造性等行爲。孩子年紀慢慢長大會很想作自己，跟社會多接觸，希望擁有自我決定的能力與權力，父母如果愈不放手，孩子會覺得不被肯定信賴而形成孩子的低自尊。

其實，父母親教養的態度深深影響孩子的調適及行爲，嚴苛限制孩子的活動並不能保證可以將危險程度降至最低，如何在安全與獨立的需要間取得平衡，限制的多寡應考慮子女之期望並徵求其意見，視其年齡而定。放心的放手，隱含了許多愛及包容，還給孩子自在的自由，打從心底相信小孩有能力，有接受挫敗，不被打敗的精神，你會發現其實孩子並沒有父母想像中的脆弱。

(二)「我這樣愛你到底對不對？」罕病兒父母親的補償性心理

部分父母因爲孩子是罕病障礙，出於對孩子的內疚感，爲了彌補這種感覺，父母可能過份放縱或容忍罕病的孩子，而衍生偏心與補償性念頭縈繞心頭，管教態度較放縱易寵愛，「順應」以致於有求必應，答應他一切要求，從不糾正他的錯誤行爲，使孩子出現對父母親提出種種無休止的物慾要求。凌媽雖然對此感到不安，仍不忍拒絕其與日俱增對物質不當的要求或期望，渴望改變卻沒有勇氣及方法，她說：

教育方面我的想法是小朋友盡量跟她用講的，因為我女兒她這樣子，我們比較心偏向她那一邊…以前她就有一點說謊的習慣，我不敢很嚴格的去糾正她，以至於她後來養成習慣，我們覺得不好，可是已經變成不曉得怎麼去糾正、改變她，爸爸比較疼她，我也會比較…她要求什麼我們盡量會做到，我發現後來她變成…

慾望比較多一點。

哥哥比較會珍惜東西，東西有就好，妹妹不是，出去看到什麼她就想要，她會一直ㄉㄨㄨ，一直吵，我會盡量堅定立場，例如：她的鞋子很多雙，鞋櫃已經放不下不用再買，可是我這樣做的時候我先生又帶她出去買（笑）；她的東西很多，我會說妳的東西越來越多妳以前還會收拾，現在上課沒有空都沒有辦法收拾，看到什麼就想要，尤其是看到哥哥的東西，哥哥有她也想要有，問題是現在這個階段有些東西她是用不到的，可是她還是想要。我們可以負擔就會買給她，她的慾求變成越來越多，我們也知道這是不好的，就是沒有辦法去糾正她。

爸爸是可以討論，可是久了又忘記了，出去看到有的玩具、東西很可愛就會買給她，也不是對哥哥不疼，就是覺得一個女兒而已，哥哥比較大了比較能夠控制慾望，就會跟爸爸說：「爸爸你不要給我買這個，你買這個多貴？多少錢？」爸爸就會覺得賣給他沒什麼意思，買回來給妹妹，妹妹就會好高興，她會問：「這是去哪裡買的？我好喜歡！」所以，這個習慣是我們大人把她養成的，會覺得不好，可是很不好又沒有辦法，不忍心也不想去糾正她。

夫妻取得共識，孩子管教正常化，彼此「參與」而不「干涉」。帶罕病兒成長不是一件容易的事，同樣出於對孩子的關愛，父母親之間可能在想法和做法上崎異，彼此之間最好能隨時溝通、協調，兩人互相商量與合作，減少管教的衝突。

對樂媽夫妻而言，從小管教罕病孩子除了在身體上給他較多的照顧外，仍像對待正常孩子一樣，要求合宜、賞罰分明，當孩子無法行於所該行，止於所當止時，孩子管教態度採剛柔並濟，夫妻彼此取得共識，協調一致「不要因為孩子有病，就要縱容他，特別保護他」不要把孩子當「有病的孩子」看待就溺愛他，放任不一定有助於改善孩子的個性：

兒子小時候也會有無厘頭的時候，怎麼講也講不聽，很固執、很難扭轉他，要怎樣就怎樣，我在想是不是應該一個扮黑臉一個扮白臉，我先生很兇是一個很硬、很傳統的男人，不把他當作有病的孩子，他說：「他是正常的孩子，該怎樣就怎樣。」大人管了會很生氣就打，所以孩子小的時候會被打，因為硬邦邦的不

會看環境很憨直，不會看爸爸的臉色不好就軟化一點，我很心疼，可是父母不能夠去拉扯，除非是太過份我才會去拉，他真的是不乖，真的是教嘛…有個好處，爸爸在的時候他就特別乖。我都是以柔性訴求跟他講道理，不然就是不理他，爸爸就是高壓的，好像也配合得蠻好的。

這種孩子不要因為他有病，就要縱容他，你越縱容他他就越耍賴越撒野…不要把他當成不一樣的孩子，現在就比較好了，長大就比較懂了。

我們究竟是愛孩子，還是在補償愧疚之情？這種遮蔽來自於抉擇時無明於自己的焦慮，當父母對罕病孩子的歉疚從不曾少過時，補償之愛，容易盲目，爲了匱乏感的抉擇常無法覺察，所以在物質上爲孩子傾盡全力，若是不給予滿足便會自覺過意不去，寵愛孩子並無不妥，然而溺愛孩子卻是不佳，「我這樣愛你到底對不對？」不要因其疾病或障礙而太縱容，給予小孩無限制的自由，使其喪失自我控制學習的機會，如何用正確的態度來面對孩子，關愛與溺愛之間的距離，在於父母應該要釐清究竟是孩子需要？還是自己需要？父母若發現無法平衡自己，可以與醫療專業人員諮詢，自己先接受輔導。

（三）裝備孩子的能力

慧媽認爲對子女「愛」是一樣的，但在心中仍有若干不同層面存在著某種「界域」的標準，罕見疾病的孩子身處社會資源的不足是不爭的事實，她捨不得孩子跟不上別人的腳步，隱憂其競爭力的薄弱，專注在孩子的能力而不是疾病帶來的欠缺，「弱勢中培養孩子的強勢」加強督導其課業的投入，看到孩子在家自學不落人後的表現，強調唯有苦中進取，專注自律，「看重自己」自助才會得人助，她說：

教養兩個孩子我覺得都一樣，姊姊會說我比較疼弟弟比較會罵她，可能我比較要求她說：「妳這一方面不如人嘛，那就在讀書這方面強人家一點，妳能唸的話，希望能夠比過人家這樣子，人家就會更來關心妳。」我會這樣跟她講，其實她在功課上還算OK，是一個蠻認真的孩子，現在上國中她沒有上學校跟其他的人競爭還是有落差，可是算是不錯了，她這次數學還算不錯，在班上十幾名，而且

她都是一個人唸，老師有來家裡教，可是你看她都沒有跟同學競爭，沒有像其他同學有平常的考試，都是月考我就帶她去。

（四）盡心盡力，嘗盡挫敗

罕病的孩子部分會出現學習障礙問題，上學讀書十分吃力，父母常會使出渾身解數，盡心盡力來教導，希望藉著「過度學習」反覆的練習加深孩子的記憶，當孩子依然無法牢牢地記住所學，就是沒有辦法達到父母期望的標準，由於求好心切的管教態度，在不得法的對待教養過程中，父母會相當憤怒，責怪孩子不用心，出現不斷地斥責，甚至脾氣失控，忍不住打罵或懲罰孩子，常常造成親子困擾與壓力。華媽的心情寫照：

小三之前的功課還是我硬是跟他講，叫他要讀，花很大的耐心，可是他很快就忘記，一般的孩子多教幾次他就會了，他不是喔！多教幾次還不會，一直教…教了之後等一下你再問他，他就忘記了。我那時候脾氣又不好，會很生氣一直罵他、打他，想說：「怎麼那麼笨啊！一直教了你還不會，才幾分鐘時間你就忘記了。」有時候都氣到…廁所躲起來（笑）。因為他這樣子你又不能打他，太嚴重的話，恐怕鄰居看到會跑去告我，就是教得很辛苦、很辛苦，教得的都在掉眼淚，到了四年級的功課完全都跟不上，尤其是數學，他完全不會，你教他他完全都聽不懂。

當發現孩子有學習障礙，不要因現有的困難，放棄學障兒的教養，資源班接受特殊教育是可考慮施以援手方式之一。

（五）孩子對存在的焦慮，耐心引導，擺脫憂鬱

「畢業就是失業」孩子離開學校後缺乏生活目標，恐懼、孤單與自尊心低落，現身於此刻的生命史與生活處境當中，對「在世存有」自己為何被投擲在世間的生命意義感到困惑，為此找不到生命的出路、找不到該有的定位感到挫敗，動搖到人存於世的信念，擔心父母將先行死亡，擔心自己失去依附會被孤獨拋下衍生

「存在焦慮」，陷在低潮的情緒漩窩裡，「我這個人好像很沒有用」的牛角尖裡，失去了對生命的盼望，產生一連串的失落與茫然的焦慮。看樂媽如何絞盡腦汁透過探問將之轉化，協助孩子擺脫憂鬱，拉他一把：

高中畢業後他就沒有升學，那時候還不到二十歲，我跟他講這樣子很無聊，他說不會無聊，不可能的！只好走一步算一步，半年後他可能無聊…也可能想到什麼，常常一個人坐在桌子前哭，什麼事也不講就默默的掉眼淚。以前讀書不管怎樣還可以跟人家相罵，還有事情做，現在他發現：「我這個人好像很沒有用，生下來幹嘛？妳為什麼把我生下來？」時好時壞，有時候早上起來的心情看起來好像還好，看電視突然間整個人好像一點力氣都沒有，覺得這個孩子怎麼會突然變這樣？以前還蠻樂觀的，那時候我就想慘了！憂鬱症了！我很怕他憂鬱症，一直勸他不要這樣想，他就會往這方面想，怎麼講都沒有用，搞得我自己也很煩，他每天不起來，在書桌前面對著電腦很頹喪的那種感覺，一直持續差不多兩禮拜，我看這樣不行開始去請教醫生，他沒憂鬱我都快變成憂鬱症了。

我就到台大尋求憂鬱症的醫師，或許可找到一個好方法，結果在電腦網路上掛不到（笑），就想自己來調教他，方法不對就換一個，跟他講一些軟性的訴求：「你不能這樣子，如果這樣子就沒有人救得了你，也沒有人幫得了你，你一定要自己內心要想清楚，很多人也像你一樣，正常人也一樣找不到工作，一樣很挫折，不是生病的人就有這種特權，你悲傷的話，媽媽跟著你悲傷，我們家不就完了。」我就發現好像有點效果，講了很多次，不過他還好，這段時間不是那麼長。

常常從新聞真實的案例裡，讓他知道他是多麼幸福：「你看別人的小朋友都好可憐，被父母親虐待，正常的孩子也是受這麼多委屈，你真的很幸福，不但爸爸媽媽愛你，祖父、祖母、外公、外婆、舅舅、阿姨…也對你這麼好。」把對他好的人通通講出來給他聽，他就覺得大家都對他很好，心裡就會比較舒服。

以後的事…誰會先死，誰會後死我不知道，憂鬱期的時候多好笑，他就問：「媽媽妳幾歲？爸爸幾歲？我幾歲？」他就說他幾歲跟我們差幾歲，他知道年紀大的人可能會先走，那段時間怎麼跟他講都沒有用，他說：「我做夢都夢到你們

不在了，剩下我一個人。」他夢到我們死這種夢，然後我們就變成解夢專家：「你夢到爸爸媽媽其實不是…夢是反面的，我們會長命百歲。」就是一個死胡同，一定要把他的觀念轉過來，不把他拉回來他就一直往裡面跑，繼續下去連跳樓都可能有了，後來也蠻好的，慢慢又轉回來。

樂媽鼓勵孩子正視孩子自我的存在的價值，認為傳統的東方社會父母，很少願意當面稱讚、認同小孩，透過大人的鼓勵與欣賞，因為孩子會從父母對事情的看法上學到人生觀和價值觀，無條件的愛與接納，細心找優點，耐心調弱點，肯定孩子『小改變』的價值，讓孩子看見自己的進步，促使心靈啟動正向看待自己「是有價值的」的存在感，感受自己是有完成任務的能力與自信，這種信念對孩子的成长極為重要，在「施與受」中能夠喚起孩子自重重人，關懷助人的行動力：

兒子到身心障礙的地方上課這半年，我真的很高興，他接觸到都是身心障礙的朋友，以前我都要跟他講不要想太多、太悲情、太負面，現在他在裡面是最小的，反而會去勸同學，有一個同學是精神方面有狀況，家裡的人說他神經病，對他也很好，他上課時常常到外面抽菸，很負面的講：「爸爸媽媽都沒有讓他去學廣告設計，所以都不會，留這種人幹嘛？出去人家也會說我們怎麼樣…」

我兒子突然哪根筋開了，勸他不要這樣想，不要抽那麼多菸對身體不好，我覺得真的很棒！人就是要有那種激勵的環境，在那邊可能大家都是身心障礙，每個都有缺點，都有同理心在裡面，知道人家需要的時候其實我們要幫助人家；另一方面他就有成就感，他告訴我：「人家勸他他都不聽，我跟他講他都會聽。」我就說：「你很好，你的方式很對，你真的很棒！」一定要稱讚他，這種孩子就是要人家鼓勵，就算他不會做任何事情，回來都要鼓勵他，還是要說他很棒！他就很信心，其實社會是很殘酷的，他可能不知道他自己很好，我覺得他快樂就是我們的快樂。

當聽見孩子苦悶的心跳聲，那是出於個人生命經驗裡的「真實」，是對自身存在處境充滿了一種緊壓而抑鬱的感受，感受到生命種種有限性、矛盾與死亡的威脅，是一種存在與本質的隔絕，為了讓這種存在的危機感不致無處傾訴，讓孩

子能感受到自己被「在乎」，除了專業醫療諮詢協助外，父母親自嘗試是否有具體可行的辦法能幫助兒女，耐心傾聽、鼓勵孩子討論想法，允許他們表達挫折、混淆、害怕及悲傷等情緒，正向引導，給予失落靈魂一個接納、讚美的力量，提供會一直陪伴及安全無虞的保證，引導孩子去思考發展出比較正面的態度來面對生命中的負向經驗，得以走出現實中慌亂、悲傷夾纏的情緒。

（六）期待的修正，不再強求，孩子快樂就好

罕病孩子就學磨練的不只是孩子，其實也是在考驗著父母親的忍受度。婷媽說：

以前比較會要求孩子，但是現在覺得孩子快樂就好，快樂最重要，尤其現在才小學，做這樣的調整也是慢慢走出來的（笑）。

樂媽將自己的心態和對孩子的期望標準做了一番調整，她知道孩子學習上有失神和注意力不足的障礙，孩子在「停格的剎那」是沒有知覺的，很多事情強求不來，與其設立不切合實際的目標與期望，不如「調整底限」孩子平安、快樂的成長就好，避免孩子承受過多的壓力或挫折，但也質疑這樣期望的調整改變對孩子是好是壞，她說：

小學的時候我在教他唸書，發現他的注意力不夠集中，有時他就愣在那邊，我就知道他在失神，我們的孩子一直在吃藥，即使我們認為一般孩子好動不愛唸書，我也覺得不要那麼強求，能夠過得去就好，我不是那麼強求的母親。

我常常跟先生溝通一個觀念：「這種孩子，他失神那個片段的時候你跟他講什麼都不通，我要強求他什麼？」他先天上就是有這個病，我只希望讓他快樂的成長，我自己可以體會在這麼競爭的社會，他在外面接觸競爭過程中，藥物控制不來的狀況下…他一直不能夠完全跟正常人一樣，思慮是很周詳、很順暢的流程，他常常會愣在那裡，我們唸這麼多書還不能跟人家競爭，與其這樣子不如讓他快樂就好，可能也是因為我的觀念讓他壓力不是這麼大，好像也不好，我不知道怎樣拿捏是對的。

每個父母親對於孩子在學習上的障礙最初之際總抱持一分特別的期許、希望與夢想，然而在歷經不斷地挫敗和難以得到預期的努力成果下，調整心境期許孩子快樂就好，不再強逼孩子，屆此即轉個彎，將會發現路是更加的寬廣，孩子可以進步的空間更加地廣大。

（七）重視獨立性，培育自主性

讓罕病孩子學會自主，引導孩子獨立探索外部世界，並訓練其生活自理，面對與處理問題能力，是父母在教養上另一個重點：

我們希望她能夠多提昇能力不要太依賴，大家都很愛她，給她的很多，還好她目前的狀態都還能夠控制，現在廚櫃都沒有上鎖，很多小胖家的櫥櫃冰箱都上鎖，我們家還沒有，我沒有上班能監控。（敏媽）

對孩子未來的期待，我希望他能獨立，能處理自己去面對的，我們能幫他的是他在我們身邊的時間，從小學到高中慢慢的…未來在家裡的時間會越來越少，跟同學相處、跟外面的人相處時間越來越長，所以他必須學會獨立自主，解決自己的問題。（婷媽）

讓孩子成為學習的主人，孩子需自我負責去思考自己要做什麼，家長對孩子要接納信賴，在愛中放手成長的孩子，心中會有安全感而能自律，不要因為孩子的疾病而去溺愛，養成過分依賴，要視孩子的能力及年齡去教導他如何生活？如何面對競爭或如何「與他人共舞」？如果真的愛孩子，就要訓練他獨立生存的能力，為其將來離家走入社會奠定基礎。

四、罕見疾病對父母工作之衝擊

罕見疾病兒之父母肩負著教養的責任外，因為個人在家庭中所負的責任和崗位極容易遭到排斥，而所受到不平等對待，也由於雇主的偏見、烙印轉化為態度、語言與行動就形成歧視。為求生計，促使他們在工作上更得忍受他人刻板印象的不合理剝削和鄙視的壓力，形成社會孤立。

（一）升遷無望，犧牲忍耐

面對工作升遷與孩子的照顧雙重壓力時，父母有許多的衝突無法兼顧，將孩子優先於工作考量，總是他們的首要選擇，當公司無法同理孩子生病，老闆更隨意增加工作量，也只能犧牲忍耐，不僅影響了升遷，有時更可能還得為是否能繼續保有這份工作來打拼。華媽說：

公司有升遷我都沒辦法，我說我要照顧我兒子，我都不行，所以為了要照顧他，必須要犧牲很多，有時候同事要聚餐我都不能參加。

我去工作也會造成人家的困擾，做沒有多久又要請假，沒有辦法好好的做，有時候兒子一去住院就一個禮拜，住院期間根本就沒有辦法去工作，公司知道孩子這樣的問題，他們地配合度…沒有！老闆總是要賺錢嘛，誰願意請到這樣的員工，一天到晚請假，我那時候這樣請假，甚至那時候景氣比較不好，老闆還說他不要請清潔人員，然後就叫我…因為我那時候是做會計，老闆就說：「就順便掃那個廁所、地…」變成把清潔工的工作辭掉，不要付出那個錢，然後叫我那些事要做，那我也要保有我這份工作嘛，我一定要做，一定要忍耐，我就照做。

（二）遭受歧視，隱忍面對

華媽感嘆學歷低加上孩子生病，遭受高階層的歧視，這種羞慚的感覺常使個人覺得自卑渺小，氣憤無奈，爲了孩子只能隱忍面對：

有時候會覺得好像被人家瞧不起，尤其像我那個主管瞧不起我，他就會認為他是有錢人…他們之前是台積電的一些主管，自己出來組一個公司，他們的學歷都很高，都是博士、碩士、大學，裡面就是我可能是學歷最低的，尤其我又是孩子這樣，有時候講話都很難聽，不過我都忍耐下來，因為我想說要去面對。

受疾病烙印的個人及家屬承受很大的壓力，他們已經不堪於承受疾病所帶來的痛苦，已經無法取得社會資源或機會，實在沒有多餘的能力去對抗工作就業上歧視的態度，更無力反抗歧視的來源：「雇主」，去質疑握有權威的人，談何容易？他們害怕說出自己所忍受的歧視後，擔心未來更無法得到資源或失去工作機會，而隱忍面對，以扶持孩子度過與眾不同的人生。

五、罕見疾病兒父母親面對社會文化的壓力

（一）污名化現象

疾病與社會群體之間的關係常根植於文化，人們對疾病如何標籤、解釋、看待、思索和回應，決定了文化是否會給疾病帶來壓力。一般人對疾病的看法，乃因社會文化而異，人們與疾病相遇的經驗，常把疾病視為「文化隱喻」而帶給人轄制捆綁和控告，對於尚未找到緣由的疾病，充斥著各種價值觀，以超自然的原因來解釋，總是加諸於天譴或神諭，以迷信和戒慎恐懼來看待，似是而非的指責，反映了一個複雜而多面向的現實，偏見深了就成為烙印。

社會上對罕見疾病兒童及其家庭的看法和態度，由於治癒希望的破滅，病程大多是不可逆的，也有併發殘障的可能性，甚至是惡化死亡，因此，認為這些病症的背後一定是包含了某些意義、教訓或某種警示等污名化，輕率隨便就對罕病兒家庭貼上一些：父母與孩子上輩子造孽、沒積陰德、懷孕時媽媽吃錯藥、種不好、因果輪迴、歸諸於命運或可能是做錯什麼事，上天的咀咒或懲罰，家門才會遭此不幸…等標籤，而導致莫名的恐懼，深信這是每位罕病兒父母最「痛恨」的誤解，象徵著「放逐」或是「恥辱」，這種延伸的意義往往形成極大的衝擊，一人罹病，全家蒙羞，整個家庭都會受到家族或社會異樣的眼光，處於被打壓的狀態，其所挾帶的強大道德及情緒內涵，經常扭曲了當事者的經驗感受，反映出是來自社會上對罕病家庭的不夠友善、歧視與偏見，讓罕病兒的家庭將這種歧視的心理內化，「家醜不可外揚」的情況下，自覺見不得人而難以坦然自在地生活。

心理師在帶領父母輔導團體過程中有下列發現：

大眾的教育也是很重要，怎麼來看待這一群孩子，那個眼光…難免會遭受到一些很不公平的待遇，這也是媽媽很心疼的地方，有更多的家長乾脆不把孩子帶出來，所以往往會犧牲掉休閒娛樂的時間，他們所謂的休閒就是在家看電視、玩電腦，有些媽媽會說：「我們不是不出去，出去的傷害會更大，回來還要再療傷，乾脆不要出去。」

疾病對個人與家庭而言是一種不幸，不僅是一般社會大眾不瞭解，即使是醫

師也不容易診斷，然而由於社會的偏差觀念，更是加重其不幸，面對這些「恥感」、「罪感」文化隱喻對疾病的詛咒，對父母是錐心之痛，承受的污名經常是一生的，產生致命的傷害力量，不是每個人都能釋懷，當無意中聽到別人的惡意批評自己的孩子，父母的心是淌著血像是刀刷一般難以忍受，卻又要故作堅強鎮定的解釋，解釋多就不想再解釋，因為再解釋，也是多費口舌而徒勞無功！久而久之，會造成罕兒父母親「社會位置的隔離」人際互動的退縮，社交的範圍逐漸縮小，逐漸從社會徹退的現象，封閉防衛，不敢面對外界；「社會地位貶低」自尊心的低落亦是常見的現象，形成負向的自我效能，不敢帶罕病兒出門的築牆策略，甚至影響其教養需求及早期療癒的介入，大大減低了父母在困境中向人求助的動力，壓迫力量影響甚鉅，以下說明：

1. 業障

輝爸對台灣社會文化常把孩子罹病歸因於信仰、業障、前輩子做了什麼壞事或風水的問題怪象有感而發，他說：

我的長輩等對於孩子生病這件事的反應，唉…這個值得研究，台灣社會文化的現象會害死不少人，而且也增加很多社會成本，一般傳統就是認為：這是很不吉祥的事情，是業障，前輩子做了什麼壞事情…你還沒有去關心他就落井下石。有時候就會怪罪對方的家庭，娘家還是夫家就這樣怪，我覺得很糟糕，我爸媽曾經有怪我太太說：「帶我信仰耶穌，我們沒有拿香，所以才會這樣子。」我覺得我太太很有智慧，她就回答我爸爸：「爸爸你可不可以告訴我，要拜哪一個神才不會生病？我們就去拜。」我爸爸就ㄉㄨㄨ、ㄉㄨㄨ、（沈默，無言以對）。

2. 不祥

傷害父母最深最重的並不是社會上的他人，有時反而是自己最親近的家人或親人。中國傳統文化「喜獲麟兒」、「以子為貴」，當生到一個有缺陷的孩子，卻是一種「失去一個健康的孩子」的失落，特別是母親，往往必須承擔來自父系家族的壓力與歸咎指責。

心理師在輔導罕見疾病孩子的父母團體過程中也有如此發現：

有的家長可能本身沒有宗教信仰，可是他們的老一代有，老一代可能以宗教因果關係的觀點，來解釋家族裡出現這樣的孩子，多多少少會給媽媽壓力。

輝爸認為罕見疾病病落誰家，只是基因上機緣湊巧的「意外」罷了，每位家人都是屬於這個族群的一份子，沒有人應該置身事外，最令其感到難以接受的，就是自己原生家庭的家人缺乏體諒，異樣眼光對待，那份莫名的敵意和冷漠，歸因歷程家族成員即互相指責或推諉責任，沒有用科學的解釋去瞭解，檢視家族的遺傳史，將孩子生病歸咎質疑於妻子信仰與娘家的家庭，作為「代罪羔羊」，認為是不祥，生病孩子被排拒訂婚喜宴之外，得不到適當的支持與鼓勵反而落井下石，對此殘酷心如刀割，打擊很大，感到難過受傷，讓輝爸灰心錯愕，再也無力去品嚐失望的滋味，因此漸行漸遠看淡自己的家族親情牽絆，只能療傷後再出發，他的感受：

我覺得這個問題還是存在，最近接到我哥哥的小孩要訂婚，我覺得他是我這一輩裡面是第一個訂婚的，我們應該全家都要去，可是就聽到…家裡比較小一點，我去就好，不用全家去，發現好像不太對，後來去打聽才知道說他不希望看到我的小孩這樣子，擔心會影響他們，帶給他們比較沒好運、不吉祥就對了，說真的我聽到這個消息，那天開車回來，我太太一直掙扎到底要不要告訴我這麼殘酷的事情，後來我太太是說因為既然是這個家庭的我應該有權利知道，她就告訴我，那紅燈…已經綠燈了我還在那邊，我真的…心裡想說怎麼會這樣子！？什麼時代了還這樣子！？我們夫家這邊卻是這樣子，我難過歸難過，整個事情想想我就回去，我做一個叔叔該做的本分，吃完飯我就走了，或許這個家族我以後沒有什麼戀眷就對了，然後我小孩子結束了以後，我不會管那麼多親情牽絆。

這事情給我一個很大的打擊，他們可能覺得說是我太太這邊的問題，是我們信仰基督教的問題，卻沒有用很科學的方式去瞭解，甚至我以前會告訴他們說：「你們小心一點啊，衛生署那邊都有立案了，隨時都會找你們來問話（笑），可能會來做調查，罕見疾病我們家裡有兩個對不對，我們夫妻兩個人也都是被抓去

作研究，你們也可能。」他們講話…都沒有一種鼓勵的話，就是那種刻薄尖酸，我說真的。這次我們大愛獎，十個得主有七個單親，其中有個家庭爸爸精神異常，我覺得為什麼會這樣子？為什麼這種傳統的思想真的很要不得、很要不得。每碰到一個新的狀況出現，我們好像就被刀子刺了一下，療傷、療傷又再處理。

婷媽描述的這種跌撞經驗中，最讓人感到無奈的，還是孩子受到負面異樣眼光的傷害，從小就必須在世人揶揄的言詞中求生存，面對這種病痛之烙印、羞恥與困頓的文化與社會生態。「從家庭走向社會」在這短短路程中，距離卻是無比遙遠，走的如此艱苦無奈，這是罕病兒的人生課程，不是靠父母親犧牲、全力協助所能扭轉掌控的問題，如何讓孩子成長得更穩當，唯有靠自己去調適：

有一次我妹妹帶他在馬偕旁邊捷運站，有一位老婆婆當街罵我們的小朋友，有人就趕快跑出來說不要理她…所以愛他的人真的很多，關心他的人也很多，責罵的人比較少…那是無法掌控的，就是看我們自己要如何去調適。

我曾經坐計程車，遇到司機竟然當著孩子的面：「妳這孩子是上輩子做了什麼壞事？還是豬？這輩子才會長成這樣子。」聽到這樣講，又生氣又難過，那時候在高速公路上面又沒辦法下來，講到後來我真的受不了，剛開始還很好心問我們：「有殘障津貼嗎？有沒有領社會的補助？」我是覺得他問我我就回答，也許是因為這樣子，後來我對司機的問題也不會多回答，因為遇到孩子在旁邊他這樣講，他不是聽不懂的，他聽得懂，真的會很難過。那時候我跟我先生講，我先生說：「妳不會直接下車！不會罵他兩句！」我說自己都慢半拍反應不過來，在高速公路上怎麼下？」

另外一次也是一個計程車司機，有個堂姊陪我一起去幫孩子做復健，他坐在中間的位子，那台車空間比較小一點，坐在中間他的鞋子跟車子的置物箱剛好卡住，因為腳在做矯正，穿那個鞋子比較硬，只要輕輕碰到就會有聲音，那個司機就很不客氣，說我們的孩子是怎麼教的？我覺得他是針對這孩子，因為講了一些話，我有跟他道歉：「不好意思，因為孩子的腳不小心撞到。」司機就是一直在

講，我一直跟他道歉，然後我甚至覺得自己很笨（笑），事實上我們並沒有做什麼事情，他認為我們把它踢黑還是怎麼樣，其實並沒有，真的遇到什麼樣的人都會有，有時候自己危機處理的能力不夠，需要再訓練（笑）。

現在會比較強橫一點了，因為遇到的事情多了，看得也比較多，懂得去怎麼應對，只是有時候遇到的不是我所能處理的，很多事情還需要去學，最怕的就是他受傷，該如何不要傷到這個孩子，雖然他沒有因為這樣子拒絕搭計程車，可是他並不喜歡坐計程車，他喜歡坐大巴士，小孩子覺得巴士很大比較好玩，但是我不喜歡讓他搭公車，因為他的手抓握能力很差，公車上禮讓的人不多也危險，現在的人同情心還是欠缺的，公車人太多寧願花錢坐計程車，一方面安全還有比較方便。

孩子的心靈很脆弱，很容易受傷，很容易破裂，一旦受損嚴重，只能用「愛」的力量來修補。

（二）觸犯懷孕禁忌

凌媽情緒最低潮的時候是孩子剛出來的那一段時間，受困於坐月子孤立無援，沒有發洩管道，公婆孩子每每評斷外觀，根深柢固的傳統觀念責備異常緣由，是因為母親的疏忽，觸犯禁忌，無法以基因問題加以溝通解釋，她聽了倍感委屈，有口難言難免受傷，只能壓抑離開現場，當時的感受是這樣的：

公公婆婆一直都在責怪我說：「是不是我去吃的什麼東西？」譬如說：薏仁，我是跟公公說吃薏仁的話羊水可能會比較少或多，不可能造成基因的問題這樣子。可是…我公公他們是信仰佛教的，左右鄰居也是信仰佛教的，所以他們對我的批評會比較多一點，我是覺得這個問題以後女兒比較大一點可以跟他們說。

這種事情年紀比較大的人，他們沒有辦法去瞭解基因的問題，所以當他們說的時候，只能聽聽，不能反嘴，不然就是像之前小的時候，把小朋友帶回來，離開那個現場。現在比較好了，我們出去的話如果有人問起，那我就會說：「對呀，醫生說你如果知道吃什麼藥會造成小朋友這個樣子，你趕快跟我講，我趕快去跟

醫生說，醫生就會跟人家講，以後就不會有人再生出這樣的小孩子。」

一路走過來情緒最低潮的時候，比較是剛生出來的那一段時間，因為一生出來大部分的人看到這樣的小孩，尤其我是在我公公婆婆這邊坐月子，我婆婆幫小朋友洗澡的時候，她就會講一些有的沒有的：小朋友的腳比較短、手有問題…頭怎麼怎麼大？有什麼不一樣？皮膚怎麼樣？情緒就會比較低潮，因為坐月子哪裡都不能去，在公公婆婆家這裡只能聽公公婆婆的話，他們講什麼只能聽這樣子。

面對科學理論無法控制的疾病時，社會對此疾病的誤解與偏見刻板印象，有時遠超過疾病本身帶給當事人的痛苦。

（三）疾病社會標籤，遮掩與顯露

社會普遍將孩子遭遇特殊疾病的事，歸咎其過去一定是曾經造了什麼孽，受到大眾歧視誤解，產生見不得人的想法，引以為恥而與外界隔絕，那種說不出來的痛實在非外人所能明白，社交圈子便因此嚴重受損。除此以外，當孩子的活動受限，健康不佳時，被孤立感可能發生在這個家庭，而關住整個家庭，變成一個疾病共同體。輝爸回想以前因為孩子疾病而感到自卑封閉，人際疏離：

以前都會蠻自卑的，其實我這幾年沒有什麼朋友，就是小孩子這種事情以後我就把自己封閉起來，不想去面對去講出那些。

樂媽強調她對於能夠不懼他人目光勇敢走出象牙塔的父母充滿感佩，同時呼籲病友絕對不要放棄、歧視自己，不要讓孩子與家人、朋友疏離，不要再將他置於隱處，藏於社會的角落，要儘量帶罕病孩子走出去，撕去沉重的標籤，讓孩子能正常地與朋友來往與家人能有正常的互動，爭取一個屬於自己的生存空間，展現生命的韌性：

以前我也可能跟一般人雷同，認為這種孩子放在家裡就好了，人家搞不好認為說上輩子做什麼孽生出這種孩子，很庸俗的想法，可是當你接觸的越多，很佩服這種家長，真的要好跟他們學習。

我有一個朋友他們的孩子不知道是什麼病，不能走路、不能講話也是腦子有

問題，吃東西都要打果汁流質給他喝，出門一定帶著他，到我們家來推著輪椅，有幾個家長可以做到這個樣子，不會說這孩子很丟臉，放在家裡不帶他出來？很難！衝著這點我就很佩服他們，當他帶出來的時候我們不會去瞧不起他，只有佩服兩個字，真的好有勇氣，好偉大，換做是我們會不會這麼做？會不會怕人家異樣的眼光這樣看？不曉得，這種家長應該多一點出來，我覺得沒有什麼好丟臉的。

罕見疾病機率雖低，就像任何疾病一樣，卻是每一個新生命誕生都需要面對承擔的風險，會發生在任何家庭，用現代科學觀點認為是基因機緣的「意外」，這個「缺憾」讓他們承擔了屬於這個族群中的那一份風險，病落誰家實際上無關恥辱天譴，因果業報，社會污名化敬而遠之的歧視，不友善態度更加深其弱勢處境，變成社會上受壓迫的少數。

其中，罕病孩子的發展以及對疾病的認知、解釋與處理，通常隨著強烈受到父母親的反應而定，而父母親的態度又受受制於文化規範、信仰觀念及行為常模所影響，中國人重視家族主義及人際關係網，常以家族關係為主，包括自己與配偶、子女、父母、其它親屬、或其它照顧者，在這群體人際關係重重的包圍之中，疾病背後所傳達的種種意義總一直依附在疾病的社會意義之上。換言之，疾病可以因此「群體關係」加重或減輕症狀，也可以因之促進或妨礙治療。身為罕病孩子的父母親，在面對社會是如何看待缺罕病兒時，也會擔心受到社會的標記，有一個這樣「罕見」的孩子是否為一種「羞恥」、「罪與業」、「倫理道德敗壞」、「錯誤」或「無價值」？是否擔心社會地位受到影響而自我設限，盡可能的隱藏？或是因而影響父母的社交生活與人際關係等…您找到了面對社會壓力的勇氣嗎？還是您已經為自己在社會中尋找一個合適的定位，透過積極地面對困難，相信您可以對抗因疾病帶來的無助感，而闖過「成見」，突破「框框」。

結論

罕病孩子帶給父母的影響是全面性，在嚴峻的生活挑戰與壓力之下，前路漫漫，面臨著各式各樣的問題，承受著沉重的醫療、教養、照顧、生理、心理、文化上的壓力與社交活動的改變等等，特別是文化、社會結構制約與個人想法所造成的不公平對待、歧異鄙視與衝突力量仍然強大，一直「因循承襲」是無法否認的存在，此強大的力量強大到有時甚至成爲一股暴力，影響其心理調適，也因爲如此，父母親會重新定位自己所處的情境與角色，必須全力以赴，在困境中跳脫成見窠臼，不受到他人藐視的影響，迎向各種挑戰。

在瞭解罕病兒對父母的影響之後，我們更加清楚這些家長們陪伴孩子渡過漫長的疾病歲月，在堅韌的背後，承受著不爲外人道的壓力和負擔。因此，父母在情緒、心理、實際生活各方面都需要援手，需要社會大眾開起一扇希望之門，用「愛」給予一份全然的支撐，讓父母無「礙」，在陪伴罕見天使的路上讓愛不罕見，突破轉機。

第六章 家庭之舞：家有罕病兒常見的家庭衝擊

家庭之舞如同七個音符不同的旋律，舞步時而和諧如華爾滋，時而紛雜像吉魯巴，任憑低調、高亢交錯，只要配合得當，進退合宜，即可創造出優美的舞姿，否則就會適應不良，甚至絆倒受傷。

家庭具有情感、生殖、養育、傳承社會地位和經濟照顧等功能，就家庭人際關係的觀點看，生下罕見疾病的孩子會直接衝擊家庭中的父母及其他家人，疾病產生的障礙不僅帶來孩子本身與家人痛苦、羞恥、淚水與矛盾，尤其父母會因為確認家有罕見疾病的孩子，有種種負面的情緒，需經歷接納或放棄的調適期。

當「罕見疾病」成為家庭共同體中的一員，「疾病」會打破了家庭原有的平衡，並引起角色、經濟地位、社會和情境上的改變，對家庭其他成員而言，其身份已被改變，且必須重新去接受其身份新的改變事實，使家庭面臨很大的衝擊壓力，除因治療並不是一促可及，家庭中可因應的資源減少外，家庭中的成員勢必做些調整來面對，必須付出更多人力、物力與財力來照顧孩子。若家庭功能有所缺損或不足，因疾病而失衡，脫離正軌，將使得先前家庭系統中的僵化、沒有彈性更甚，改變成員間的感情氣氛，則對所有家庭成員的成長歷程，有可能造成不等程度的負面牽引，其涵蓋面有父母親職角色衝擊、家族情感功能的衝擊、再次懷孕的衝擊與婚姻危機衝擊等方面，不僅造成家庭巨大壓力，甚至可能摧毀原有家庭結構而造成父母離異的家庭危機。

一、親職角色的衝擊

家有罕見疾病兒是父母一生掛憂，由於不易找到合適的托育，夫妻雙方其中一人可能必須放棄工作照顧孩子，擔任「家庭照顧者」的工作，誰該回家？可能就會出現工作和照顧孩子無法兼顧的窘境，是父母職權的挑戰，要面對照顧者角色與其它角色所帶來的困擾與衝突並不容易，孩子生病後出現的長期照料問題，必須擱置其他的角色任務、辭去工作投入罕病兒的照顧，犧牲頗大。除此以外，原本雙薪的家庭變成單薪，加上孩子的醫療費用，對於中低收入的家庭將造成經

濟困難。

(一) 親職角色難兼顧，事業發展亦受限

1. 孩子生養守護重於個人事業發展

樂媽雖然爲了孩子，夫妻兩岸相隔，受限於對於孩子的依附無法伸展，她始終認爲需要將責任扛起，必須把小孩擺在她「自己」前面，是一個難捨的親職任務：

爲了他我們受限很多，先生現在在大陸，叫我去大陸我真的不能去，這個孩子我真的放不下，帶去大陸的醫療…去幾天還可以，長期在那裡住，他不在那邊受教育，環境與風土民情跟我們有很大的差異，交通不是讓他很自由的出入；這邊沒有很好的朋友，起碼還有親戚、親人互動，罕病及協會資源比較多，去哪裡…走路、坐公車還是捷運，我比較放心讓他自己去處理，能力範圍可以做到的，就儘量支持他，讓他在比較好的環境下生活。

2. 正面思考其契機

敏媽爲了照顧孩子，時間分配安排以家人爲主，夫妻在工作成就上失落難免，但她從學習角度分析親職過程中父母的角色，強調家庭的強處和能力，自己帶孩子稱強孩子個性心理發展，家人互動關係緊密，有著不可比擬的優勢，對於家人的用心，遠大過於工作成就的追求，有另一種超越：

她這樣一定要自己帶，才辭掉工作專心的教她，自己照顧之後，一個多月左右就發現她慢慢有反應，視力和聽力都慢慢的恢復正常，那時候就很高興。她落後人家很多，無法自主行動，在認知上我就比較會去教她，一般小胖的小孩坐不住，很好動會跑，可是她從小就很乖，很耐得住性子，比較坐得住，不會不學，所以不管是實習老師或是教她的任課老師都很喜歡她，因為她配合度很高，即使在很悲傷的情緒下，只要一轉移她馬上笑臉迎人又能繼續上課，一般小孩子可能沒辦法這麼快地轉換。

孩子這樣讓我的人生變得好大的不同，如果沒有這樣的小孩，我現在一定還在上班看老闆的臉色，還在職場上兩頭燒的壓力，每天工作的壓力外還要照顧小

孩，一直在矛盾要不要放棄？要不要升遷的問題？那是完全不一樣的。每次同學見面人家名片一拿出來都是什麼經理…覺得同學好讚！好有地位！我覺得我現在就是家庭主婦，生活也很快樂，沒有像他們這樣子也不會自卑，我不是職場的女強人，沒有那個壓力，他們兩頭燒的壓力真的很大，我就會慶幸我真的很幸福，在家裡自己這樣。

先生那邊覺得對他有點抱歉，每次人家來挖角或是有更好的工作，他會考慮為了配合我、配合孩子，寧可選擇時間比較固定上下班的工作，他的朋友在高階，他會羨慕，可能我絆到他的發展，我用另外一面跟我先生講，我姊姊她們也會跟我先生講，因為家庭生活很美滿，收入雖然沒有像人家這麼高，可是家庭生活時間非常的充裕，壓力也沒那麼大，跟他們比的話是比他們還幸福，他們一直在金錢上的追求，地位上的追求，我們是生活上的品質比人家好一點，就是另外一個安慰，另外一方面想法。

假如我在上班，也許我跟婆婆的感情不會這麼好，因為是長時間在家相處慢慢累積下來的，很自然的散發出關心或是會想到他們，所以人家說妳是好媳婦，如果是在上班不了解，沒有長時間的相處，就不知道公婆的個性，溝通上可能就不會這麼好…我也有過掙扎期，就像我公公患老人失智症的時候，怎麼會有這樣的疾病出現？為什麼跟他講他都不聽？為什麼他有那種舉動出來造成妳生活上的困擾？沒有失智症的人無法體會為什麼會這樣子，也會有掙扎調適期。

家庭「罕見」的幸福是考著智慧與辛苦營造出來的，不是「天造地設」的。

養育子女可說是世上最艱難的事業，面對工作與孩子，雙贏是人人渴望的目標。許多父母親為了照顧罕病的孩子，只好辭掉工作，整日守著家和孩子，因而感嘆被家中的特殊孩子綁住，而無法外出工作，不但無法實現自己的理想，也不能幫忙分擔家庭經濟重擔，心中不免惆悵與遺憾。對完美家庭的迷思，易使人陷入自責的狀態，接受健康家庭的多元面貌，另類家庭也有其優勢及幸福，若能正面思考其契機，尋求一個兼顧家庭關係與事業成就的平衡點，將價值向上延伸，看待是重視其「資源」而非「障礙」，「潛能」而非「問題」，失去後看到的將是

獲得。

二、家庭情感功能的衝擊

家庭情感是需要細心呵護的，影響一個人對家庭的向心離心，就在於對它懷抱著多少的情感。家裡的成員彼此都會互動，當成員能以較包容的態度來回應罕病兒的問題時，罕病兒對家庭所造成的衝擊便能很快地被平復，就其手足對罕病兒的反應而言，父母親所扮演的角色，正是促使罕病兒之手足能接納並協助學障兒的背後推手。本文就罕病兒與祖父母、父母及手足之間互動過程中，對家庭情感功能的衝擊分述如下：

（一）公婆重男輕女，差異相對

雖然時代隨著科技一直在進步，人們的許多想法與觀念都越趨多元開放，然而，傳統重視男丁傳香火的舊觀依然念根深蒂固，老人家不僅會因為孫子、孫女性別而有不同的態度，非期待降生的女孩加上罹患罕病在祖父母眼裡更凸顯其弱勢。凌媽感嘆公公婆婆重男輕女觀念特別重，老人家甚至會因為性別而「偏心」差異對待，但這樣的觀念並不會影響她對孩子全心全意的付出，她說：

我大伯生兩個女的差了快十歲，我公公婆婆的期望是很久、很久…從我大伯他們生的時候就期望了，所以我們兒子是他們家的寶貝，他們比較重男輕女而且蠻離譜的，有時候電話打來：「哥哥明天生日要記得，要煮豬腳麵線給他吃。」妹妹都沒有，妹妹的部分…我們不會這樣當面跟她說，我媽媽那邊對她還不錯，是我公公婆婆那邊對她比較…沒那麼關心，孩子年紀還小，傻傻的不知道害怕，不曉得去計較。

（二）特別的愛給特別的孩子，對手足的衝擊

在罕病兒家庭最常發生的情況，即是親子互動、手足關係的改變，父母為了家中罕病兒與其兄弟姊妹之間的相處，對待之道感到挫折與無助，父母的態度會影響正常同胞手足，影響整個家庭的和諧。

當教養重心投入照顧的歷程中，父母堅持一肩扛下為罕病兒多付出，注意力的不平均，終歸有些取捨抉擇無暇顧及，以致家庭重心偏移，因此常會忽略對其他子女的照顧需求，容易受到其他健康孩子的誤解，產生不平衡情緒，不再緊密連結，認為這樣是比較不關心自己或得不到父母重視不公平的行為，若是其他子女沒有分擔的共識，母親長期一個人承擔的結果將導致主要照顧者崩潰，面臨手足關係與親情裂解的危機，顧此失彼的無奈，父母親對此歉疚從不曾少過，期待其他子女的體恤諒解。

「其實你不懂我的心」婷媽覺察到兒子內心的反彈，強調是對兩個孩子的期待與要求不同，所以關心、照顧的方式比較不一樣，應該跟孩子積極溝通與開導，讓孩子了解父母的苦衷：

哥哥一直認為我對他們非常不公平，醫療、照顧上面真的需要多一點心思花在弟弟的身上，他跟哥哥差三歲，我們希望老大趕快獨立，很多事情我會要求哥哥去做，弟弟就會變成我們儘量幫他，也有在教他，速度上會比較慢一點，在哥哥眼裡：「為什麼弟弟什麼都不用做，大人都會幫他處理好好的？為什麼爸爸媽媽都在關心他、照顧他，都不關心哥哥？」這也許是對老大有點比較虧欠的地方，因為我覺得花很多時間在照顧他，不能說沒有關心哥哥，只是關心、照顧的方式不一樣，孩子看起來就覺得為什麼都在弟弟的身上？雖然有跟哥哥講，但是小孩子生氣的時候覺得什麼都是…講完的時候，他會說：「他知道，他了解。」我覺得小孩子也需要溝通，我現在很用心在帶他，只是孩子還小不懂得，父母親對他的要求或是他看到的，並不是他覺得這個樣子，哥哥、弟弟年紀不一樣處理方式也不一樣，有時候觀念會比較以小的來做衡量。

秀媽承受內外困境之苦，對孩子愛之深、責之切，感慨由於專注照顧罕病孩子，導致疏忽了家庭中其他孩子的情感及社會需要，只有語言上課業要求「親子對話」的互動，缺乏情感交流與撫慰溝通，忽略其內在需求，上對下的要求模式造成彼此間的衝突升高，鴻溝愈來愈深，為了避免過早賦予其他孩子分擔太多照顧責任，給予完全的自主性，檢視家庭「幸福成績單」後驚覺到手足間的競爭、

冷漠與疏離，她受挫而難過的說：

剛開始長輩也跟我一樣不認識這樣的症狀，所以不怕，後來她越來越可愛，越來越天真，嘴巴又甜又常常笑，很關心我公公：「爺爺你回來了。」變成她最貼心，老大、老二一個高中一個大學，叛逆期都不講話，我們都很疼她，疼她以後哥哥姊姊看了不爽（笑）：「怎麼都疼她一個？」所有的關心都到她的身上去。

就學碰到的困難很多，寫字很慢要我陪，查報告大部分要我幫她整理，她再自己去讀、去學，如果時間夠我都很願意幫她這樣做，可是她時間不夠，寫字又慢，大部分都是我做，變成有的作業是媽媽幫忙做，孩子看了就會覺得不公平，有一次我也講說：「其實我很想要讓她自己做，如果你願意的話也可以請一位來幫我們，我就讓她自己做。」他們就靜靜的沒說話。

我先生很疼她就會跟她玩，故意要親她，她嚇得要死，每天都玩這個遊戲，因為爸爸疼她，所以我覺得帶起來不會那麼累，爸爸比較不關心兩個大的，好像我對兩個大的一樣也沒有多關心，可是我比他管孩子多了一點。

三個小孩的教育方式，哥哥姊姊我比較要求他們的課業，我會讓他們自己去讀，要求比較兇，所以他們比較討厭我，跟她有區別，偶而我也會逼她，我也跟他們講：「因為她不能去補習，你們可以去補習。」有些食物留給她，他們沒有，我會說：「這是妹妹的你們不行吃。」他們就會覺得：「為什麼不能吃？」我就說：「你們可以吃雞腿、漢堡，她就咬不動。」他們比較不喜歡這樣子，覺得我有差別待遇，事實上並沒有分，他們希望妹妹吃我也要吃，越大越明顯，她喜歡吃巧克力，可能哥哥姊姊吃一個，妹妹吃比較多一點，哥哥就會比較不平，比較鑽死角尖，可是哥哥對同學很大方，我說：「你對同學都很大方，他是你妹妹。」我後來想他可能需要一樣的關心，哥哥以前是姑姑、公婆疼，現在大了，公婆比較疼妹妹，媽媽也比較疼妹妹，所以我們的孩子不會很親，不太融洽，這是事實，蠻失敗的地方。

一直沒有給哥哥和姊姊一個責任：這個以後你要照顧。本來我都一直說不要給他們壓力，不對！其他媽媽都講：「妳這樣想不對！幫妹妹做什麼是他們應該

的，他們以後才會主動幫妳做事，什麼都不讓他們做，他們會認為不用做，妳就自己一個人做。」我在廚房煮東西，她的鉛筆掉了不敢叫他們，她說他們兩個不會幫她撿，我說你們兩個還要我過來撿，才勉強撿，變成這樣子，我就想真的糟糕了。

媽媽對孩子的愛心他們比較感受不到，叫他們做什麼都不太理我…以前晚上都是只有我們兩個，他們兩個都去補習，距離越來越遠，我看到他們都是問功課，逼他們去讀書，都沒有去問他們、關心他們吃的怎麼樣…平常沒有問習慣，問他有時候心情不好會反感，會不爽，他也不想跟妳講，不想理妳。

秀媽在所有責任一身攬，隨著歲月日積月累下，孩子漸長、體重漸增，漸漸感覺肩膀日漸沉重，力不從心：

我們幾個媽媽在聊，他們有的是媽媽在忙，哥哥陪妹妹去打針，看到怎麼感情好成這樣子，還摸妹妹的頭髮兩個在聊天，相親相愛好親切，我們家怎麼沒有相親相愛這個畫面（笑），糟糕！他們說妳看妳的書包揹那麼重，就叫哥哥幫妳拿一點到學校，就是要開口叫他做，讓他知道這是你可以幫忙分擔的事情，不要全部一個人攬在身上，很累！她的書包很重，她的人也很重，公車的階梯很高，那時候就想不要給他們負擔，他們不想就算了，他們都說我錯了。

對！真的錯了！看到很明顯的差異待遇，她的朋友問她：「哥哥姊姊對妳好不好？喜不喜歡哥哥？」她一定搖頭說：「不好！他都欺負我。」那時候跟哥哥同校，她跟老師講，老師說：「好！我明天幫妳修理哥哥。」這下慘了，明天回來哥哥會說：「大嘴巴。」會更反感，變成這樣子，那妳要說什麼，也不能掩飾哥哥對她不好，這是一個問題，有點擔心。

父母的體力原本就有其限制，因為罕病兒生活上、課業上需要大量的協助，在照顧上需投注比正常孩子較多偏愛，減少了對其他孩子需求的供給、互動，而使手足經歷到與母親長時間的隔離是不爭之事實，對親子關係系統而言，父母可能因此對其他孩子過份期待、過份忽視、責任增加或雙重標準的差別待遇，手足容易面臨心理上及實質上的競爭父母、資源及注意力的壓力，因為不夠成熟無法

將情緒轉換為正面功能，缺乏求助對象，很難與父母公開溝通及討論一些困擾時，通常比父母更不知道如何去面對及處理這個問題，難免產生忌妒、氣憤、怨恨、爭吵、對立、拒絕、忽視、不平衡的心態等等負向情緒，易造成家庭不公平的氣氛。

當手足出現相處問題或無法表現出應有的或被期待的行為，管教挫敗和親職壓力，往往會導致父母的功能耗損。父母在家庭中扮演主導者角色，需要讓孩子了解父母的苦衷，應隨時警惕自己，隨時注意其他家人的感覺與反應，彼此間是否溝通良好，達到情感的交流，「關愛」是一帖必須投注的良藥。

（三）父母壓力感受不同步，主觀認知不同調

性別角色是社會文化所建構的兩性區別，「男女有別」是社會所期待的規範。工具取向的男性化特質可能私下體驗強烈情緒，通常不願意與他人討論；情感表達性之女性化特質較為開放的表達和與他人分享感受，其間因為彼此缺乏分享，容易造成夫妻的感受不同步調，或是在夫妻關係的緊張。

心理師在帶領父母輔導團體過程中，發現罕病孩子的父母親常是壓力感受不同步，主觀認知不同調：

有些爸爸雖然沒有離開家庭，他們都是工作到很晚不得不回家的時候才回家，回到家裡倒頭一睡，第二天早上起來就走了，讓媽媽覺得必須要一個人去承擔所有的壓力，甚至獨自面對公公婆婆的指責，夫妻能同步是最好，但是不可能剛開始就同步，通常要謀合很長一段時間，先生才肯進來。甚至有些先生會覺得不忍心看到孩子受苦，當孩子進出開刀房的時候，下意識的會想到要把孩子捏死，因此有時候會干擾媽媽帶孩子去做復健，會覺得不要，孩子根本不應該來到這個世界。

所以，在中間休息的時間，我還個別幫他們做婚姻諮商，這是我自己一個非常不一樣的經驗，能夠幫他們多少就幫多少，後來先生慢慢改變，開始了解媽媽

為什麼這麼辛苦的給孩子做復建，媽媽也說還算安慰，在夫妻關係上南轅北轍的不同步，慢慢的拉回來，太太在努力的過程中先生會有一些幫忙，太太的感覺會比較不孤單。

凌媽認為先生現在雖已接受孩子異常的事實，但對於孩子的醫療看法彼此不同步，難以產生共鳴，溝通就顯得困難，他人問起孩子情況時選擇逃避面對，不願多談，因此別人詢問的眼光偏向母親，自己承攬的壓力較沈重：

先生一開始的反應是不可能，現在他已經可以接受了，可是我不曉得…出去的話他很喜歡抱著女兒，捨不得她走太遠，帶出去的場所大部分是比較屬於我的場所，去公園人家都會問，公園大部分的人都是我認識的，如果帶出去外面的話大部分都是去郊外露營，爸爸承受的壓力跟心態比較少一點，因為媽媽在的時候人家不會去問爸爸，所以我覺得他的壓力應該會比較少。像他公司那邊，應該沒有讓其他的同事知道女兒的狀況，可是我們也有帶過去，不曉得他們知不知道，沒有跟他討論過，我知道的是在公園對於女兒年紀的問題，他會覺得講兩歲人家就不會再有其他的問題，講六歲人家會一直問。

我女兒最近骨齡有問題，我覺得既然林醫師檢查不出來，也沒有很積極治療的話，那去別的醫生那邊看看，搞不好是一個機會，他覺得我好像在鑽牛角尖，我覺得他選擇的方式屬於比較逃避型的。

男性習慣將感覺與情緒藏於心裡，但女性卻因此認為這樣是承受的壓力跟心態比較少一點，在照顧罕病孩子的路上您和您的伴侶可能會遇到很多相似的經驗，但情緒和感受卻不一定是在相同的時間經歷。請記得，並非每一個事件和壓力感您倆都能同步調。夫妻彼此內在情緒說不清楚的部分，卻常常因不知道要如何開口，不自覺地去累積而越陷越深，產生質變，雙方在不名就理的誤會下情感關係就變成一種僵持。**請不要忘記：分享，是縮小夫妻之間距離的鑰匙。**

三、再次懷孕的衝擊

(一) 基因篩檢，壓力忐忑

前胎生過染色體異常兒，父母會傷心未能生出完美的小孩或是出現對下一胎的焦慮，再次懷孕做遺傳諮詢基因篩檢時，他們也在「是什麼原因？」「是誰造成的？」等待結果出爐沒有答案之前，內心會充滿焦慮，既想趕快揭發謎底，一方面又害怕答案讓自己心碎無力承受，只能等待醫生的宣判，所牽動的情緒壓力真的很大！

敏媽與先生事先溝通不論結果如何，彼此都有心理準備，能接受，才去看檢驗報告：

我跟先生當下就去做遺傳諮詢的檢查，大家都嚇到，想說是誰？我婆婆也會擔心，通知要去看報告是誰的時候，我們在路上…我的想法是我們先談好，不管誰、不管有沒有怎樣，如果真的是彼此那一方的問題，你能接受的話…我們再去報告，如果你現在沒有接受，就不要再生第二胎的打算，我們就不要去看報告，我就仔細的想，這樣跟他講，我們也能接受，才一起過去看報告，結果出來就是她自己基因的突變，我們的家族都正常，就只好接受。

(二) 生育決策，壓力掙扎

子女對父母來說，不僅是生命的延續，更是需要傾盡全力照顧的心肝寶貝。生育過基因異常疾病的孩子，對於自己是否能生得出一個正常的孩子失去信心，要不要再生個孩子來陪伴罕病兒？考慮再次生育與否時所面對的內在和外在壓力，害怕再生到有疾病的小孩，父母會充滿掙扎，雖然來自長輩「傳宗接代」的壓力還是存在著，擔心罕病孩子一個人孤單，沒有玩伴，能多一個孩子與他互相成長、互相扶持依靠，將從罕病兒身上的失落，期望置於其他孩子身上，在這樣的心情下是一種釋懷，有個寄託也成了父母生第二胎的最大誘因，敏媽說：

後來想要懷老二，其實對老二實在是很不公平，一方面是長輩的期望…老一輩就希望能不能有一個傳宗接代一個男的出現，那時候很害怕再生到有疾病的小

孩，我們一直不敢，一直考慮…因為我長期跟女兒在一起，她非常依賴我，我覺得這樣不行，萬一我怎麼樣，她怎麼辦？後來我們才決定好吧！再生老二，一方面給長輩有點類似交代的意思，二方面想說給她有個伴，另外有個自私的想法，我們還有一個寄託在的那種感覺，所以才打算生老二，要生的時候沒那麼容易，可能是壓力的關係，放開心後來才有。

華媽再次懷孕身陷舉棋不定，不免擔心是否疾病會再重演？害怕胎兒不健康，過程猶豫不決，時時充滿壓力，她的心情浮沉：

其實我不想生他（老二兒子），照顧她已經使整個人都已經被拖垮了，那有力氣再照顧一個，不可能！不小心又有，我問先生要不要生？那時候壓力更大，老大這樣，如果他又不健康怎麼辦？那種擔心…你看生老二的壓力會不會更大？到底要不要生的那種心情很難過，整天就是很害怕，害怕生出來到底會不會健康？一直祈禱，也會想說生一個來陪伴她，所以他們兩個相差五歲，要生他要有很大的勇氣。

夫妻在經歷一段黑暗的心路歷程後，再次懷孕的考量需要適時地接受心理輔導或遺傳諮詢，找出對個人及家族處境最合適的行動方案，以舒解心中的壓力或不安。

（三）挽救婚姻，希望落空

華媽認為孩子的疾病是導致婚姻關係破裂的重要潛在因素，盼望再次懷孕能挽救婚姻，無奈事與願違，開刀的傷口雖痛，可是最大的痛卻是情感上的，苦澀的情緒往往會逼人致死，在生產過程中萬分沮喪，萌生活不下去的枯槁，她脫口而出「很想一死了之」，出現自我逃避、不想抱小孩，不想看到孩子而拒絕前往探視，表現出拒絕孩子的言行，她說：

妹妹是突然不小心懷孕，本來想要去拿掉，可是爸爸說：「幹嘛拿掉！驗看看如果是女的那就要生啊！」醫生說女生就不會像哥哥這樣子，可能會帶基因但是不會顯現出來，然後花一萬塊去驗血，一驗出來說98%是女的，他爸爸就說

不准拿掉了：「如果說生一個正常的孩子，又是女兒，我就會改。」那時候更天真，我就想或許…因為老大不正常，爸爸才這樣，這一個正常應該就不會了。

三十九歲算是高齡懷孕，覺得懷孕過程好辛苦！一個人帶著球（胎兒）又要工作，又要幫哥哥洗澡，我們租透天的房子，哥哥的房間又是在樓上，洗完澡後我要把他揹到樓上去，初期前幾個月還可以，後六個月我就不行了，連騎車到公司上班，都覺得肚子的孩子好像要掉出來，可能是因為長期抱哥哥，一直往下墜還是怎麼樣，騎車都不能騎，感覺很不舒服，幾乎都請假在家裡躺著。可是不舒服還是要照顧哥哥，大小便弄到褲子的時候，我還是要弄他，弄到最後沒辦法，只好叫爸爸把他搬到樓下來，他睡床我就睡在地上，鋪墊子陪伴他一起他睡，再揹他上去我可能會流產。

懷孕後他爸爸晚上都不回來，騙說是上夜班，我在懷妹妹的後面幾個月，還去找徵信社查他在幹什麼（笑），查出來的時候，竟然是在生產的前一天讓我知道，徵信社說又去 PUB，又去酒店都是鬼混，根本不是去上班，那時候很生氣，本來就有一點抱著懷疑的心態，一証實就更難過。

要生妹妹我才更氣，那天晚上他竟然喝醉了，在家裡睡覺，我準備要剖腹生產，預產期就在那兩天，早上我還是去上班，中午就來紅了，同事說：「趕快打電話給妳先生，叫妳先生帶妳去醫院。」我就說：「他昨夜好像喝醉了，在家裡睡覺。」還是我同事開車送我去醫院的，然後就通知他，叫他媽媽把他叫起來，他才來醫院，大概晚上六點多吧，醫生說要開刀他就說好，回去拿衣服很久才來，也沒有跟她爸媽說我要生了，我就一個人在醫院剖腹，剖腹時大概是醫生麻醉藥用太少，他一給我割下去，哇！大叫！痛死我了，就是不夠嘛！本來是半身（麻醉），他就再加一劑下去，結果我完全沒知覺。

我記得老大也是剖腹的，我都還有知覺，只是半身，後來他又給我加太多了，喔！完全沒知覺，只知道我進入了一個…白色的好像是山洞一樣，一直下去，全部都是白的，那時候還想：「他爸爸在外面我很難過，我都不大想活了，乾脆看看等一下開刀會不會就這樣死掉，覺得沒什麼意思了，生這孩子幹什麼！」一般

生出來隔天就可以去看她，我都不想去看她，大概隔一個禮拜，一直到女兒要出院才去看她，醫生說：「妳還沒看過妳女兒？怎麼可能？已經一個禮拜了。」我說：「對呀！我今天才第一眼看到她。」

那時候就想妹妹對爸爸的關係可能沒有什麼幫助，生這個女兒我又想對不起孩子了，沒辦法給她一個完整的家，我們的婚姻就是這樣，遲早會以離婚收場，老大在這個家庭就是這樣子，已經沒辦法了，現在多一個孩子，讓她這樣子，必須面對她是單親家庭，覺得很對不起孩子，當初真的不應該把她生下來，如果可以提供她一個很好環境，父母的感情又不錯的話，孩子的人格發展會比較好。

華媽盼生下健康的女兒喚回先生回心轉意，要孩子為自己圓夢的強烈企圖，然而艱辛的懷孕過程換取的竟是先生的背道而馳，迴避與歧異未曾得到解決，無能為力改變及補救出現無助感，先生棄之不顧獨自生產的經驗伴隨著而來的是悲傷、絕望和罪惡感的煎熬，懊悔與自責於子女因社會標記影響其社經地位，必須面對單親家庭，愛給得不完整的「難」，由樂觀轉為厭世悲觀，對自己的人生處境產生困惑，這樣的絕望感是影響復原過程中的不利因子。

孩子雖是維繫婚姻的重要因素之一，但是婚姻維持決不能只靠孩子來編織的幸福想像。肯定家庭價值，愛與包容互為親密伴侶，本身織就的安定力量才是一種幸福。

四、婚姻危機的衝擊

如果夫妻關係不夠穩固，常出現緊繃對立的狀況，無法紓解時刻存在的緊張，罕病兒的誕生可能對婚姻造成危機，孩子的問題隨時會成為導火線，增加衝突的機會，其對孩子的影響程度也是無法預測的。有些夫妻因為互相推諉責任而反目成仇，甚至因而婚姻破碎，或夫妻之一方逃避，離開家庭。夫妻關係也常因這些接踵而至的「問題」，缺乏學習和經驗整合，就在跌跌撞撞中摸索，所引起

的生氣、沮喪、不快樂及退縮等情緒而影響了夫妻間的溝通品質，甚而變得會傷人。以下就夫妻婚姻衝突、孩子壓力反應與離婚後的調適等三大層面加以說明之：

（一）夫妻關係緊張，孩子壓力三明治

研究顯示，工作和家庭是互相影響的，若得不到平衡，就會導致衝突及壓力，有了罕見疾病孩子以後父母更難兼顧其他角色的任務。輝爸指出夫妻互動關係受到照顧患孩的相關問題所影響，難以兼顧工作及親職角色的任務，時間的拉扯「蠟燭兩頭燒」產生角色間的衝突，茫然不知所措的狀況，弄得彼此不愉快，難以互相支持，出現負面的情緒反應，形成夫妻的關係緊張失調，經驗婚姻中的疏離，而孩子面對父母失和壓力，身體抵抗力也跟著降低，下段對話顯現這方面的事實：

我這個人有時候比較死板一點，九點上班就是要九點到，經常請假怎麼帶下面的人呢？沒有很好的榜樣，我也不太喜歡這樣子，我太太在業務單位要開會，家裡秩序大亂：「到底誰要留下來陪她？」夫妻關係就變成很緊張，有時候太太會怨我、怪我說：「我都不支持她，她要開會跟客戶約好怎麼辦？」慢慢夫妻倆快走不下去…我送孩子上學後，送她去上班的十五分鐘，在車上就非常安靜，我不曉得應該要講什麼話，不然就是她跟我講好的話我聽起來都是負面的，兩個人一講話就吵架，然後…幾乎她在樓上，我就在樓下，不想跟她多說話。

最無辜的是兩個小孩，我們曾經觀察過孩子身體的狀況，我跟太太的關係如果相當不好的話，他們的健康情形就比較容易感冒、流鼻涕。

華媽指出因為工作繁忙無法全心照顧兒子，加上先生負面的行爲，對孩子排斥，推諉家庭照顧責任，不願正視問題，選擇離開家庭漠的逃避態度，造成她把整個精神都放在先生的身上，一味怪罪埋怨先生，夫妻因此產生衝突，並常常遷怒於孩子，把怨氣發洩在孩子身上，導致孩子缺乏關愛，內疚無法給孩子好的教養，錯失了孩子早期療癒的黃金時機，使孩子失落更多：

從小爸爸比較不顧家，對他…沒有給他愛，缺乏父母應該給他的愛，我又跟爸爸感情不好經常爭吵，他都會在場看見我們爭執，他很可憐也是最倒楣的，我們會把氣都出在他的身上。那時候比較沒有想通啦，一直想要去改變爸爸，希望他不要一直去外面應酬，可以過居家的生活，可是爸爸跟我說：「辦不到！我不是屬於居家的男人，我下班一定要人際關係好，同事一起去吃飯是應該的，因為我人緣好，所以大家都要找我。」幾乎都在外面，講什麼都是用欺騙的，騙說去加班，根本就不是去加班，有時候是半夜才回來，有時候根本就不回來，我也是一直質疑在那點，想去證明他到底在外面做什麼，有女人啦？怎樣啦？整個精神都放在爸爸的身上也就疏於照顧他。

那時候師範學院的教授告訴我說：「我們跟他啟蒙的太慢，可能導致他一些反應、學習障礙，父母必須要費心，要很多的愛給他，慢慢的給他輔導加強。」我都聽到，可是都沒有這樣去做，把那麼多時間浪費在爸爸的身上。

當婚姻關係陷入嚴重的挑戰，婚姻衝突不只是父母自身的問題，可能一個困難引發另一個困難，惡性循環下，對於長期處於目睹父母衝突場景下的子女也跟著受累，家庭真的會傷人，不僅無法使其身心健全成長，更有可能因而淪為「衝突循環」下「沈默的」(silent)、「被遺忘的」(forgotten)的受害者。是故，孩子在缺乏安撫或情緒安全狀態下，影響的身體內在衡定機制，「生病」是經驗父母衝突的產物，被「忽略」或成為「出氣筒」更造成熱鍋中無辜的受虐者，在心靈在必然烙下或多或少、或深或淺不可抹滅的傷害痕跡，需要社會大眾給予更多的關懷與協助，而勇於走出來尋求快樂的人生更是實現自我的開始。

(二) 釋然離婚，看重自己

當父親較採取逃避的方式面對一問題，不參與照顧者相關問題的探討與成長，會形成親職教育或婚姻的困境。

華媽認為既然先生與家庭的凝聚力，大多處於欺騙、疏離和分離的狀況，對罕病兒排斥無法接納「不承認是他的孩子」，因羞愧帶來拒絕與否認事實，不願

意面對，在照顧上幾乎完全置身事外，彼此感情已相互疏遠損傷，經過一連串挫敗調適後，超脫釋然，不再強行維繫婚姻，主動放手與先生離婚，脫離過去那種不愉快婚姻的抒解，她強調離婚是彼此不適合並非是自己不好，縱然單親獨力撫養兩個孩子將會非常辛苦，她仍堅持留下孩子「母兼父職」。

華媽從婚姻的枯井中脫困後，所感受到的壓力也就因而降低，變調的家庭氣氛在孩子身上避免重現，她建設性地重新安排生活時間表，努力地經營給孩子一個妥適的家，自由可發展的天空，在危機裡轉機重生，使離婚後的經驗再建構，她的處理方式是：

想通了以後，我決定跟爸爸離婚，主動以好朋友關係分析給他聽，他也接受，離婚的時候兩個還在聊天，律師就說：「你們看起來這麼好，還離婚？（笑）」還是好朋友嘛，以前的事都過去了，我只想說你的個性是這樣，我的個性是這樣，我沒有辦法接受你的個性，你也沒有辦法適應我，那我們就分開，你可以去找適應的模式，最適合你的人生活，我也祝福你可以找到一個很適合你的人，但是我也強調一點：我也不是不好，並不是我不好，講實在的我還覺得你應該很慶幸娶到這樣的老婆，不錯啊！可是他都不是這樣想，不這樣想我也沒有辦法，那我們就當做還是朋友。

他欠很多的卡債，孩子他不要也沒有辦法養，兩個孩子在我這邊是最適合的，因為小的才兩、三歲很需要媽媽，老大他根本就不承認是他兒子啊！他從來就覺得老大…好像是很丟臉的一件事情，他不願意面對也絕對不會接受，我希望孩子未來有正面的發展，如果婚姻繼續一直爭吵下去，我還是會跟他有不同的想法，更多的爭執，帶給孩子一個很不好的影響，我說兩個都我來接受，這樣子的話我覺得對老大蠻好的，他不要在那個環境看我們一直吵架，他也知道爸爸不好，知道爸爸是那種個性，分開後他覺得三個人在外面很快樂、很自由，想做什麼就可以做，想怎樣可以跟媽媽講，媽媽都可以做或是想辦法。

離婚後，我不要再去每天擔心那個人有沒有回家？打電話去查他在做什麼？有時候會想那時候怎麼這麼傻？一直去想他在幹什麼？打電話去查勤，人家又不

會老實跟妳講，很多時間都浪費在那邊，真的很不值得，現在就覺得心情好多了，帶著兩個孩子，我的身體…看看可不可以把小女兒至少帶到高中，兒子的身體方面，我能夠把他照顧得好一點，不要說已經這樣子還過得不舒服，脾氣儘量好一點。

關係的超越性，尊重血緣親情，保留先生探視權利讓華媽超越自己過去與先生關係的束縛，超越父母、社會過度的規範與束縛，活得更自在：

我覺得這樣做蠻好的，偶爾他爸爸想來看孩子就讓他看，我也不會不答應，我爸爸就會比較反對說：「看什麼看！又沒有拿錢幹嘛看！」我就說：「這是爸爸的權利，孩子的爸爸永遠都是他們的爸爸，不可能改變的，他要來看就給他看，主要是說自己本身要做得正，孩子才會有個榜樣，做不好的話孩子都會有影響。」

貌合神離成怨偶，強留婚姻爭議多，當我們不能同在一起，「離婚」是彼此不適合並非是自己不好，「離婚」其實是另一種關係的選擇。

婚姻衝突會帶來親密關係的緊張與焦慮，破壞家庭內在和諧和運作，嚴重的衝突甚至會摧毀整個家庭關係，造成婚姻危機家庭的瓦解，進而導致父母在親子關係中情緒撤離，並因此對孩子的照顧減少，使孩子感到被拒絕或忽略，影響孩子的教養及身心適應。

離婚對家庭而言可能是一種危機，但也可能是一種婚姻緊張的解決途徑。婚姻本身的破裂與疏離，是動態有「一段持續時間性」的，而不是在離婚之後才開始有的，真正離婚「捨」的時刻，有時反倒是把苦自心中趕走，自手中放開，是對心靈上的隱痛鬆綁、解脫與放下的「得」，也是重新關切子女照顧問題的階段；對於身處於父母經常發生衝突不斷狀態下的孩子而言，在情緒上反而是一種脫困，是一段不快樂日子的結束，是走出陰霾向前看新生活的開始。別把導致離婚的罪責全加到了自己頭上，不自卑，不自憐，設身處地深入了解彼此的想法與感受，處理自己與配偶的「深度心理情結」，則能為離婚後的家庭未來規劃美好的藍圖。

(三) 娘家籬下多重角色擠壓，社會局單親安置重獲曙光

華媽爲了孩子辭去工作，度過先生不接納、公婆不體諒與婚姻破裂，離婚後暫寄娘家籬下，除了「生活品質下降」外，還被賦予一肩扛下解決娘家生活所需，陷入另一種衝突和困難，在兩極需求之間掙扎，猶如一張逃不開的網不勝負荷，長期精疲力竭，久浸陰霾而脾氣變壞，直到社會局單親的安置，才掙脫枷鎖爲人生帶來一道曙光，生命有了新的起點，她說出艱困的經驗感受：

剛離婚的時候住在娘家壓力很大，感覺一點空間都沒有，家裡又小，我兒子的輪椅一擺，轉彎什麼都很困難，我媽媽很愛乾淨，兒子的輪椅出去後必須先把輪子擦乾淨才可以進來，每天一定要打掃…稍微哪邊小孩弄髒了，她會罵人；爸爸比較節儉，限制水不能用太多，他覺得家用…夏天冷氣很貴，起碼我要貼幾千塊錢，我兒子夏天都會流汗身上很臭，如果沒有冷氣，他又會很不舒服，開冷氣我爸爸就會受不了。

哥哥認爲我跟爸媽住，爸媽生病我就要陪他們去看病，那次好像是媽媽的手摔傷，我每天都要載她去換藥，又要照顧兩個孩子，我的手很痛，妹妹的小孩生病，只要有誰怎樣…我都要帶他們去看病，全部的重擔都在我身上，早餐我要去買，嫂嫂有事不能做飯也是我來做…那時候我覺得：喔！我快要喘不過氣來，快要得憂鬱症了，好苦、好苦喔！

離婚後還要這麼累，有一次碰到一個朋友告訴我：「妳爲什麼要這麼累呢？妳的兩個孩子妳照顧是應該的，幹嘛還要去負擔妳的父母？妳的能力有限啊！不是妳不做是妳根本沒有能力去照顧兩個老人家，妳的哥哥嫂嫂就住在附近，他們照顧本來就是應該的，爲什麼變成因為妳住在家裡，就把這個重擔是妳來負。」

後來打聽社會局單親的可以出來住，我就趕快申請，出來住覺得比較獨立，跟孩子之間的互動比較良好，心情就好多了，有些做法、想法就會跟著會變，不像在家裡的時候情緒變化比較大，容易因為一點小事就很生氣，很激動。

由於傳統視嫁出去的女兒爲潑出去的水，當「外人」看待，離婚後的女性回到原生家庭時，這樣的歸屬所帶來的侷限，除了邊緣人角色的尷尬處境外，還需

承受親屬道德評斷的眼光；或是由原本的經濟生產者，轉變成經濟依賴者的過程中，出現財務困境，也很難獲得基本支持。再者，父權制度的社會文化規範下，原生家庭要求並賦予離婚後的女性為年老的父母提供支援和負起照顧的責任被視為理所當然，「夾在中間」身份的改變及多重角色的擠壓，所面臨的問題，主要是角色及工作負荷過重，無怨無悔的付出常讓離婚後的女性喘不過氣，再度陷入了左右為難的處境。

此刻，更需要社會正向的關懷及有制度的輔導，有助於個人勇氣倍增產生復原力。離婚後女性當然不是要忍氣吞聲過日子，而是要提升離開婚姻關係的潛在能力，面對離婚事件帶來的混亂與情緒波動，加速離婚者生活適應與重新獲得生活掌控感的功能，對自我更加認識且珍惜目前生活，強化個人生活的力量與自信而昂首闊步，帶著孩子快樂成長。

結論

罕病的孩子需要社會的接納，更需要全家的體諒與關懷。家中有罕病的孩子，對整個家庭體系具有非常大的影響，而不管是哪位成員的負面情緒都直接或間接影響罕病孩子及整個家庭的運作，本書發現夫妻在面對罕病孩子時可能會遭遇到的問題有：(1) 夫妻衝突：其中一方都不願正視問題，拒絕溝通，出現負面的情緒反應或遷怒於孩子。(2) 夫妻其中一方對孩子排斥態度：將疾病視為恥辱，否認、排斥無法接納罕病孩子，推諉責任或離開家庭。(3) 夫妻雙方以罕病孩子為主，忽略其他子女的感受。(4) 夫妻雙方都接納孩子，但在教養理念、方式上有較大的差距，有不同的感覺與反應。因此打破家庭原有之平衡與生活步調，引起角色、情緒、生活方式、經濟、社會與情境之變異，造成家庭關係的壓迫，甚至導致家庭分崩離析、解組的危機。

家庭很難做好適當準備來立刻適應及長期的照料罕病的孩子，在一個有孩子生病的家庭，單靠父、母個人來獨立支撐，長久下來會使家人失去重心，家庭功能是否發揮，不僅影響個人生理與心理需要的滿足，同時也影響家庭成員彼此聯

結、關心和支持。這些都需要再行調適與儘快恢復平衡，如何彈性抗衡與橫跨此生命間距，給自己特別的環境可以處理生命中不斷的波動和中斷的發展，走出風暴維持一個將來遠景，儲備更多復原的能量，促使和諧的家庭關係為父母當務之急。

第七章 天使向前走：罕見疾病對孩子的衝擊

你雖無法改變他人，但可以掌握自己的想法，冷落嘲笑雖然令人難堪，卻也是學習成長的契機，也許你長的不比別人漂亮，但可以活得比別人更漂亮，因為障礙不在別人而是自己。

成長是孩子一個重要的任務，其生涯轉銜為一持續、動態的過程，透過正規的學習、探索和群體間人際的接觸來認識世界，發展各種技能。但是，罕見疾病對孩子生涯的衝擊也是不容忽視的，在發展歷程添上了或多或少的障礙，打從孩子離開家庭踏入學校的第一步，生涯階段的轉換，必須面對身體外觀與眾不同調適壓力、就學障礙重重、職場機構安置、婚姻等選擇的考量，都可能因著疾病和身體方面帶來種種的限制，發展和探索的機會而大大減少。在此，看父母攙扶孩子行過漫長的歲月，看他們如何用愛引航，成為天使的羽翼，看天使如何起步向前走，走出不一樣的奇蹟之路。

一、孩子對身體外觀、自我心像的調適壓力

身體外觀是人在世存有的一種方式，以及與外界感知的分界工具，經由身體經驗內在與外在世界的方式及內涵，媒介孩子、家屬與集體（社會、文化）網絡的機制，出現對身體症狀或疾病殘障的如何理會、共存和反應。因此，身體外觀就成為影響自我認同及效能發展重要而互相牽連的因子。

罹患罕見疾病造成身體的外貌、特徵或畸態會威脅孩子對於自我形象完整性，健全性的一致追求，造成某些自發的主體性變化，孩子從種種的迥異樣貌轉變中透過身體所「感」、眼睛所「看」的評估、判斷中，遇見一個新的「我」，並且反映出「新的我」有別於其他健康的孩子，亦有別於「罹病前的我」，會有一種鮮明的分野、分類與解釋，衍生出一種從「健康人」中抽離出來的感覺，與「正常」的群體截然不同，而逐漸看到自己的障礙在哪裡，其自我形象難免會受到影響。因此，父母會擔心孩子在下意識裡因「外觀」而影響「內在」，對於能力喪失的歸屬，出現負向心理概念與想法，自卑感深烙，形成人際與社會適應問

題，社交上的絆腳石。

（一）迥異樣貌，難以面對

凌媽雖然她儘量以誠懇、輕鬆、開放的態度，以孩子可以理解的語言解釋先天上的外觀問題，外觀上的不完美，還有其他方面是值得被肯定的，朝正向的想法去調適，但無可否認的，現象場的現實，隨著時間成長孩子仍可能會因此瞭解產生痛苦的事實，孩子經驗的世界裡還能有多久的天真情懷？如何面對調適？一般人也會比較在意自己的長相和別人不一樣之處，孩子雖然嘴巴上不說，但心裡難免會如此認為，造成其自信心低落的問題。她說出自己的教養歷程中，感到無力的部分：

我們父母親都能釋懷，比較擔心的是她自己以後的路，因為她自己要去面對，別人再將我們怎麼樣，我們畢竟是大人，心理有辦法去調適，小朋友怎麼去調適？其實她不懂，我們一直跟她說：「妳長得這麼矮，沒有辦法長高沒有關係。」可是她的心裡真的有辦法沒關係嗎？其實真的有關係！我們一直跟她說沒關係、沒有關係，到最後她會不會說：「媽媽妳都說沒有關係是因為…」她現在還沒有到那個階段，所以我是自己想：「媽媽妳都說沒有關係，那妳變矮看看，妳跟我一樣長不高就好了。」我常常跟她說：「妳看基金會裡面畫畫的小朋友、很多大人，他們都沒辦法走路，那要怎麼辦？」她說：「為什麼沒有辦法走路？」我說：「因為他生下來就生病了，有些是不小心被車子撞到了，妳有手手、有腳腳可以走路，只是比別人短一點。」然後她就似懂非懂的說：「喔，這樣子。」我們一般正常人就會去計較妳比較漂亮，眼睛比較大、眉毛比較翹，還是比較瘦、比較高，斤斤計較，何況這種長不高的小朋友。

婷媽看到孩子是很清楚自己的外觀，除了承受手術的痛苦和忍耐外，不知肢體回歸正常能有多少的希望存在，經歷了與期望不符的失落，令人心疼也讓人沮喪：

有一天他突然發現自己的手指頭與腳趾頭跟人家不一樣，因為他的手指頭雖然開刀還是不能彎，關節都有問題，就說：「媽媽，我的手想要跟妳的手一樣。」

聽起來很心痛，可是也愛莫能助，只能給他多一些活動，精細的動作多動一動。他就說他想要開刀，我說：「好啊！看醫生伯伯能不能幫你用好一點。」他說：「媽媽，我的手跟妳的手交換好不好？」我說：「好！你問醫生伯伯可不可以？（笑）」真的也沒有更好的方法，他面對的不是像一般正常孩子所面對的基本問題，外觀方面會帶給他比較大的困擾，孩子越長大會跟同學比較，是父母面臨壓力比較大的問題，不曉得怎麼跟他解釋，還要再學。

秀媽述說來自他人的負向反映時，「此時此刻」彷彿穿透的眼光，藉由身體透露出來的無聲語言，情境的實像也感到很無奈，認為唯有真正品嚐過這樣的滋味，孩子才能自己面對：

外面的人比較會多看她幾眼，有一次她去罕見辦旅遊回來，坐在計程車上等，有個騎摩托車的騎士看著她，她說：「媽媽好恐怖，他的眼神好恐怖。」可能沒有看過這樣的小孩，然後一直看，我說：「他在看妳可愛。」「才不是！好恐怖！」她會覺得恐怖，有的小孩子會不小心說：「她好醜，頭好大。」她會說：「哪有很醜！我明明就很漂亮。」她一直自我覺得很美，給她一點刺激打擊不錯，起碼外面的環境是這樣子，在這邊大家都認識，沒有多大的傷害，外面就不是，到大陸更恐怖，我們有一個小孩子去大陸旅遊，他說下次再也不去大陸，看到後會一直回頭看，一直看…。

她的腳開直了以後，她就說：「真的耶！我的腳變漂亮了！」她現在很欣賞她的腿，不是彎的，比較直了，女生嘛，喜歡那種感覺。她不會唉聲嘆氣的，最近會啦，她們班女生很漂亮，每個都有男朋友，她都沒有（笑）就會開始：「都沒有男生喜歡我！我一定長得太醜…」讓她崇拜偶像就好了，她喜歡讓她去喜歡。

（二）異樣眼光，泰然處之

有時小朋友異樣的眼光，口無遮攔，相互取笑，孩子幼小的心靈因此受創，社會的標記，讓孩子在承受身心病痛之外，還要忍受歧視帶來的創傷，來來回回的衝擊下，只能從不習慣中學得「習慣」，渴望的是別人「正常」的對待。

在缺陷中展現人生中美態度，被嘲笑雖然令人難堪，卻也是學習成長的機會。慧媽強調無法改變他人，但你可以掌握自己的想法，只要自己不要那樣想，在別人的眼中便不再是那麼的不同，因為障礙不在別人而是自己，她說：

學校也是會有這種壓力，有的同學比較壞的孩子都會笑她，我還是會鼓勵她，她還不錯，從小到大很少掉眼淚，很少哭，有啦！曾經在學校被人家笑ET（外星人）她回來跟我講，那次哭得很傷心，說有些男同學笑她長得像ET…那一次哭得很傷心，不然她真的很少哭喔！我很佩服她，給她打擊很大，小小的年紀要承受外來的壓力，很不容易。

剛生的時候，左右鄰居也會問，問的時候當然她也會很痛苦，心理壓力蠻大的，有時候出去會覺得跟別人不一樣，大家會用異樣的眼光看她，覺得很彆扭，我都說：「沒關係，要看讓他們看。」現在我已經變習慣（笑），不會怎樣了，一笑置之吧，如果來問我我就回答他們，不會有什麼…有時候我是揹著她騎摩托車帶她出去，十幾年來了，不習慣也得習慣。

我帶她還好，不會很封閉，可能是左右鄰居大家都認識她了，也沒有什麼好封閉，就變得已經習慣這樣子（笑），當然自己也會有那種壓力，其實別人也不會那麼在意，只是自己心理作祟吧！別人也不見得用那種異樣的眼光，就是自己玩自己的，不要想別人用什麼異樣的眼光看，自己不要那樣想就好了。

周大觀寫的一首詩：〈我還有一隻腳〉

貝多芬雙耳失聰，

鄭龍水雙眼失明，

我還有一隻腳，

我要站在地球上。

海倫凱勒雙眼失明，

鄭豐喜雙腳畸形，

我還有一隻腳，

我要走遍美麗的世界。

人類對於「美」都有一個基本的傾向和追求，一個人怎麼看待自己的自我概念，決定於我們認為別人是怎麼看待我們的結果。每個人對自己身體所形成的樣貌，都是相當主觀的，且具有獨特的意義，孩子也不例外，罕病的孩子很在意自己的身體功能及外觀的改變，特別是身體迥異的部位扮演重要的功能，或為個人外觀可見、很重要與引以為傲的部份，當無法賴以復健或治療而復原時，會擔心別人看到他時會有什麼樣的反應，會因為疾病帶來外貌的轉變而感到沮喪和自卑。

父母也許會覺得無能為力，這些時候必須盡可能用愛的行動來擔待，要讓孩子知道無論外貌怎樣改變，他還是有其他方面是值得被肯定的，始終是父母鍾愛的孩子，這是一個非常重要的安慰，慢慢去改變孩子對自己的看法，帶領他去看其他類似孩子的成長過程與樂觀積極的一面，學習他們的樂觀，鼓勵孩子調整自己及接受自己，將可以讓孩子不會因為不同而否定自己，產生超越性的「身體感」與正向的情感經驗，讓孩子保有「快樂」和「希望」面對現在與未來，當孩子接納與生俱來「已定」的自己，就能見到自己的價值，那麼表現出來的，經常就是美麗與自信。

二、曲折求學路：影響罕見疾病孩子的就學問題

孩子入學，對於每個家庭來說，都是重要的大事，父母無怨無悔的愛，表現在積極費心的考慮孩子教育問題，罕見疾病孩子在求學的路上常有很多坎坷，會遭遇較多的挫折（包括：抵抗力差容易生病、身體功能退化、老師缺乏同理、同儕嘲笑、欺負、冷落與排擠等人際適應問題）；對許多罕病家長而言孩子離開父母的身邊，與其他小朋友過著團體的生活，也是非常陌生的第一次，心情上也會忐忑不安，擔心著進入學校後會遇到的阻礙（例如：學校環境、安全與師資問題、孩子心態的調整、安排入學後的生活與生涯轉銜的規劃等）林林種種，披荆斬棘，經歷多重困難才能讓孩子一步一步的走上知識的殿堂。

(一) 幼稚園階段

1. 疾病交互傳染，孩子上學斷斷續續

凌媽自覺孩子抵抗力還不錯，所以中班就開始上幼稚園，由於上幼稚園後感冒引發一連串感染併發症肺炎住院，不得已休學，無奈幼稚園去無法了解與接納，因此對於幼稚園的拒絕感到不能理解：

我女兒在家裡的狀況、抵抗力還不錯，如果哥哥不感冒的話，基本上她不會感冒…讀幼稚園因為感冒而住院兩次，剛開始我是讓她讀整天，後來發現她不行，讓她讀半天，後來又幫她休學，因為我覺得小朋友讓她去上課，上到肺炎去住院，所以讓她休息，大概休息三、四個月吧，再重新回去讀。我不曉得為什麼幼稚園那邊不是很願意跟我配合，他覺得：「妳的小朋友已經上半天班了，為什麼還要休學，還要休息？」

2. 戶外教學徵詢參與不被尊重

陪伴孩子在教養的路上，凌媽說出身為一個罕病家長無能為力的現實與無奈，在此脈絡中的被懷疑、被標籤化，她對於幼稚園戶外教學活動，擔心孩子抵抗力低的易感性，徵詢讓家長陪同參與相關事宜時，園方卻鄙視抱怨家長過度涉入，被當成麻煩人物，雙方無法協調的情況下要求被婉拒，為了避免衝突，由於孩子喜歡同儕的團體活動，不忍剝奪其與同儕間的相處，只能弱勢吞忍，委屈求全，放棄不去或自己帶去，園方甚至連地址也給的模擬兩可，成為凌媽心中惡意的對待，是一種很糟的感覺，透過其他老師極力「協調溝通」來合理爭取的障礙學生與自我的權益，園方才首肯，她敘說在「幼教」裡跌撞經驗的樣貌：

有一次要去雄獅文具工廠，我問說：「我可不可以去？」他們說：「不行！為什麼我們去外面的活動妳這個媽媽都要求要參加？」我說：「讓我去嘛！為什麼不行？」我就跑去跟園長講，園長一直說老師會把小朋友照顧得很好。後來因為媽媽不能去，我就決定女兒不要去，就跟女兒說：「妳上一次就是因為去湯姆龍玩，回來就虛脫了，然後又有一點感冒就住院，每次住院妳不覺得很可憐嗎？打不到針都黑青，她不是針抽不到就拿出來換另外一邊，她是左邊右邊刺一刺，回

來都是黑青腫起來這樣子，妳不會痛嗎？」她說：「會呀，好啦…我不要去。」

我覺得她很喜歡去幼稚園上課，小朋友很需要朋友，她還沒有上課之前我時常帶她去公園玩，她很喜歡跟小朋友一起玩，尤其是認識的小朋友，不認識的小朋友她也喜歡跟他們一起玩。

後來想想我就打電話跟園長講：「你們給我地址，我自己帶她去。」其實園方不是很願意，他們給我一個大約的地址，譬如說：在中華路五十巷，後面就不見了，我就自己打電話去問，他們九點出發，我們就提早一個小時去，回來的時候我女兒就很高興。然後他們又舉辦去湯姆龍，我連問都不想問，我覺得幼稚園沒有辦法跟我配合，我女兒又很想去，每次都為了女兒這樣子好像也不對，我就跟女兒講：「我們去吃麥當勞，然後去大阿姨家玩，那邊有姊姊和小朋友。」她就說：「好！」

後來他們老師覺得：「妳應該可以去，妳的孩子是一個有殘障身分、有身心障礙的小朋友，為什麼父母不能去？」她就幫我爭取可以去，我老公說：「現在人家園長已經決定讓妳去了，妳才不去，我說：「這樣子，不然我帶她去。」多我一個人嘛，我就問他們：「費用的問題怎麼算？我要繳錢。」他說不用費用，我就跟著我女兒一起去。

3. 處境「特殊」老師照顧難周全

凌媽認為孩子因為與生俱來肢體較短而缺乏移動能力，功能低於標準程度，干涉了生活自理「正常」功能，像儀容整潔、穿著，如廁等技能自理能力不足，體力較差，在戶外教學在兒童玩樂場所，孩子盡情玩樂之餘精神體力不堪負荷，容易耗盡虛脫，加上場所溫差轉變就容易生病，她認為老師一個人照顧全班，難以周全，無法安心：

我女兒的腳比較短，人家走一步，她可能要走兩、三步，體力相對的也會比別人更快消耗，而且球池走起來像是踩在沙子裡面很費力，小朋友喜歡拿很多球，上上下下來回的跑，因為我有去，我會幫她拿，她就可以少走一段很長、很長的路。我發現湯姆龍那個地方難怪小孩子會虛脫，小朋友都玩瘋了，下午回來

大概七點多就開始睡覺，一直睡到隔天還爬不起來。

小朋友跑一跑會流汗，流汗要脫要擦，那麼多的小朋友，雖然老師事後有用吹風機幫他們把頭髮吹乾，可是在裡面玩得熱熱的，出來的地方又比較涼一點，這是老師沒辦法顧慮到的。他們聖誕節也是在外面舉行，我女兒回來隔天就喉嚨痛，小孩子知道玩，不會注意到冷或不冷，動一動就流汗，流汗了就會想脫衣服，冷了也不會加衣服，畢竟一個老師要負責這麼多的小孩子。

我女兒的習慣早上起來她會在家裡上大號，有一次來不及我跟她說去幼稚園上，我有跟老師說我女兒要上廁所，結果回來洗澡的時候內褲是髒的，老師忘記幫她擦屁股，我問孩子有沒有叫老師，她說：「有呀，老師沒聽到。」然後她就將褲子穿起來，上幼稚園的時候出了比較多的狀況，覺得在幼稚園會比較不安心。

4.充當義工，就近照顧

凌媽認為孩子正式進入國小階段，要學習的不僅是生活能力的課題，更有學業上的壓力，脫離幼稚園被其他小朋友呵護，產生沒安全感的適應期，面對新的環境與事物時，也會怯生不適應或發生碰撞意外，超出她可以掌控的範圍，表示非常不安，藉由參與學校服務工作而瞭解孩子在校情況，決定到學校當義工就近伴讀照顧：

她在幼稚園就會被當成需要呵護的小朋友，可是回到家不是，她在我們家是老大，就會覺得好笑，明明大班都是跟她同樣年紀的，每次去好像是小Baby一樣給人家呵護著，就會很擔心到了國小怎麼辦？幼稚園的小朋友心思比較單純，他們有辦法去附和我女兒就是長不高、比較小，大家要去幫助她，幫她拿書包，不要撞到她。

國小就不一樣了，國小的老師比較獨立一點，比較沒有壓力。她有時候不小心爬來爬去撞到，我常常跟她說不要爬，可是今天她不跑，並不表示她不會跌倒，別人會跑來把她撞跌倒，因為頭比較大，重心不穩所以跌倒一定會先撞到頭，現在比較恐慌的就是上國小的這段時間。

女兒去上小一的話，我可能要去那邊當義工媽媽，就近照顧，她也是很多不

適應的地方，我在她身邊，她會比較安心一點，本來戶口是在台北市，考慮她體力的問題，把她遷回台北縣，這樣她會輕鬆很多，不然坐車她會很累，很累的話體力不夠就會去醫院。

（二）國小階段

1.人際適應問題

（1）身體功能退化，同儕排擠

求學歷程中當孩子疾病症狀愈趨顯著，身體行動、如廁及表達功能逐漸退化，會影響其身心發展、心理及人際關係，而讓孩子一再挫折，人際關係受阻，甚至遭受同儕特意排擠，隔離於群體之外。對於這種同儕孩子之間互動的挫折，負向態度與行為，父母又使不上力，這樣的處境常讓父母感到心痛難過。

華媽的經驗：

他就是會干擾同學，同學一起坐，他就會動人家的鉛筆盒，小女生就會說：「我不要跟他一起坐，他會一直動我，一直動來動去，好色。」沒有辦法專心學習，變成沒有人願意跟他在一起。

輝爸的經驗：

姊姊在學校逐漸退步，講話的速度越來越慢，有時候跌倒、褲子尿濕或發生了什麼事情…學校會打電話來。我很不忍心的就是她從四年級開始同學越來越少，五、六年級幾乎都一個人沒有朋友，有一陣子大概是四年級吧，我問她：「下課在做什麼？跟哪個同學玩？」她說：「沒有啊…都在看同學玩，不然就是看老師改作業。」「為什麼不跟同學玩？」那時候她講話的速度還不算很慢，她說：「同學都不跟我玩。」「為什麼？」她說：「同學說我動作比較慢，講話比較慢。」我聽了以後心裡真的很痛！後來才知道其實是有同學跟她玩，可是中間有一個同學就說：「你們跟她玩我就不跟你們玩。」

那個同學真的是…那時候還來我家作小組簡報，我看到大家叫我女兒坐在桌子旁邊，沒有機會進來參與討論，只能夠他們做完之後她就撿垃圾，我看到真的

是…在樓上我的眼淚就掉下來，可是我也沒有去干涉。後來那個同學到了六年級，又開始會給我們很熱情的打招呼，或是看到我女兒又會跟她打招呼，不像以前那樣子，我覺得我女兒最辛苦。

秀媽的經驗：

學校因為她的關係，教室固定在二樓比較方便，二樓到三樓的教室或一樓的各科教室，比在一樓上去好，教室一直固定在二樓其他孩子就會有一點排斥、抱怨：「我們已經五、六年級了為什麼不上去？」老師對她很好、很疼她，對她好太多也會引起其他孩子的排擠，覺得不公平。

老師講同儕關係從國小到國中最嚴重，傾向挑起同儕團體不是單獨個體，所以還好，偶爾被人家刺一下不是很痛，被同學排擠，她才知道不是每個同學都很喜歡她，就要有勇氣面對不是每個同學都很喜歡她，妳就多了不起，為什麼他不理妳？人家不理妳是正常。

罕病孩子努力堅強地想上學，父母們不禁感嘆因無障礙設施的不足，在就學的日子裡，學校配合將教室固定以方便上課，卻換來其他孩子反彈阻擋，缺乏善意的對待，成爲另一種障礙。

（2）霸凌欺負，驚嚇受怕

孩子在小學就讀的階段中，踏出家庭面對人際互動與情緒發展上，若是出現被欺負難堪的場景，例如：「嘲笑」、「威脅」、「取綽號」、「罵人」、「被打」等，會讓孩子心中驚悚難平，變成戰慄的羔羊，缺乏獨立的安全感。

婷媽的經驗：

偶爾會遇到一些比較調皮的同學，不是他們班的，是別棟樓上高年級的小朋友會過來，一年級的時候有一次早上去上廁所，他們把門拉住不讓他出來，他嚇到了，到現在都認為去廁所很恐怖，還不敢一個人上廁所，一直都需要同學陪他去，在家裡有時候也會說很恐怖，可是不常，不陪他的時候他也是得自己去，可是沒有像學校那麼明顯，可能學校的廁所比較暗一點，對他來講還是很怕，我說現在二年級，三年級怎麼辦？我覺得他應該要獨立。

同儕常見的霸凌（bully）小從語言暴力、關係上的霸凌或是肢體衝突，其中言語暴力是指運用語言有意無意刺傷或嘲弄別人，既快、狠、準又刺中要害，容易使孩子陷於窘困而心理受傷，雖然肉眼看不到傷口，對於孩子日常生活適應卻有負向影響；關係的霸凌則是透過說服同儕排擠某人，或切斷其同儕連結，使弱勢孩子被排拒在團體之外，形成強大的孤立與壓制力量；肢體衝突更會導致可怕的經驗，往往有許多如生氣、害怕、委屈的心情，出現恐懼陰影或是拒絕上學。看在父母眼裡不只是可憐孩子，也是心疼孩子，值得所有的家長、老師以及社會大眾一起關心，應該對孩子加強包容差異、成己達人的襟懷，尊重弱勢的生命教育，以消弭同儕間的人際斷裂。

2.師資問題

(1) 任課教師不固定

輝爸感嘆女兒運氣很糟，任課教師不固定，出現學習適應及情緒上的問題，他的描述：

六年級上學期的時候她每天不想去上學，睡覺的時候就是哭，為什麼不想去上學？她就是換一個新的老師，三年級上學期是一個代課老師，四年級又換一個老師，五年級是代課老師，六年級又是正式的老師來，她適應一個老師之後又要換一個新老師，我覺得她運氣很糟。

(2) 老師缺乏愛心，無法同理感受

學校缺乏宣導，部分老師對於罕病孩子無動於衷，無法感同身受，缺乏相關知識，對於專業醫療建議，視而不見的忽略，充耳不聞的不搭理，依然高標準的去要求孩子，輝爸感嘆：

有些老師沒有辦法去感受那些，對這種孩子無動於衷，怎麼會這樣？已經有醫學報告給他了，台大的心理報告上有寫：「她寫的字會比較大一點，建議本子是怎麼樣一點，不要這麼高的標準去要求那個…」老師好像有看都沒有到，這方面學校的宣導還是需要。

華媽也有雷同的經驗：

一、二年級的時候學校的老師都不願意接納他，知道我兒子的狀況又坐輪椅，上課又會自言自語，一直講話，沒辦法專心上課。老師就把講台前面的一個位子給他，可是他就會一直講話，還是沒辦法聽老師上課，同學都很討厭他，因為他有時候大小便都不講，解在褲子上，變成全班都很臭，老師不能接受，就一直罵他、打他。

樂媽回憶孩子小學一年級受到的挫折與處罰傷害，由於不知道孩子得什麼病，無法在親師間開啓一道溝通之門，這種隱形不明確的障礙，加上老師私人情緒困擾缺乏愛心，她描述看到孩子在就學的適應困難時的心情：

兒子在小學唸書的時候，他回來不太會講，後來三、四年級透過同學跟我講，他在一年級的時候常常被老師罰站，我都不知道，只知道每次送他去上學的時候，他會掙扎不肯去，那時候我們為了生計很忙，大家都要工作拼命賺錢，我每次早上開車送他到門口就把他丟了，不知道為什麼他就會一直哭？我在想這小孩為什麼會這麼痛苦？又不得不把他丟下去上班，如果是他爸爸的話很兇！爸爸在他只好含著淚乖乖的下車，就一直看著我們，每天都是這樣，我想說不能對小孩太心軟，如果叫他回來一次，他以後真的就不太上學了，那時候我就很嚴格，不管哭不哭，就把他丟在學校自己進去。

後來我聽到那個一年級的老師，因為家裡的因素，對待小朋友不是那麼有愛心，而且那時候我不知道他得什麼病，沒辦法跟老師講說他是什麼病可不可以特別照顧，完全沒有溝通的狀況下，所以他很可憐，度過一個痛苦的一年級。

3.無障礙設施的缺乏

(1) 曲折求學路，母愛鋪陳無障礙

爲了避免耽誤其他同學的課業，父母會堅持自己一肩挑起，獨自承擔，每天揹孩子就學上下課、辛苦的抱孩子上下樓、上洗手間不曾停擺，瘦弱的雙肩上擔著重負，即使肩膀漸沉，腳步依然堅定。

慧媽佩服自己與孩子能硬撐著一口氣挺過來，勇敢的追上別人的腳步。她回

憶這些辛苦的日子，歷歷如繪的說出這段心路歷程；

她一直都有在唸書，從幼稚園、國小一年級開始都是我帶過去上學的，那時候她還沒有這麼嚴重，反正我都在家，我都會去看她，真的很嚴重我就叫她打電話回來。五、六年級的時候比較嚴重都要我揹，如果要爬很高的樓上她爬不上去，就是每天這樣揹，他們上課的教室不是只有一間上全部的科目，一些科任課在自然教室，現在教室都很高，只要是科任課我就要去揹她上學。

有時候也可以叫同學，可是我想說自己的孩子，自己去就好了，同學也有自己要做的事，不可能整天為了你的孩子這樣子，差不多都是我一個人。她動作又很慢，上學真的要有很大的體力，要這樣趕…像冬天這種天氣根本沒有辦法趕，一到六年級紀都是這樣趕，還是撐過來了，我都覺得好厲害，她怎麼會這麼厲害，對！蠻厲害的（笑）。

秀媽也是深有同感：

她以前上課身體是斜的，桌子也是斜的，每一節下課要去把她抱起來，拍拍她或是把她抬高調整一下，因為她很會流汗，如果骨頭痛就把她的屁股往上挪動，她完全沒有力氣把自己撐起來。她去打那個針，慢慢才有力氣可以坐起來調整，不過沒有辦法把自己坐高，每天都要我挪，手的力氣不夠，一手長一手短沒辦法支撐，很多人叫我把她訓練，她的手會比較粗、比較有力氣，以後她想出門或是跌倒都還OK，都裂了我怎麼敢給她訓練，那天不曉得做什麼運動就喊痛，喊痛我就不敢了，因為她裡面的骨頭很細，我怕她會斷，只能這樣。

父母的堅持就是陪孩子走一段無障礙的路，即使這條路長而又長，踏遍坎坷辛苦，也要走過曲折求學路。由於就學環境沒有完善的無障礙設計，罕病孩子讀書「聲聲慢」，行走「步步難」，猶如逆水行舟，父母親用愛的鋪陳下，不管颳風起霧或是日曬雨淋，坎坷路上難行能行。

（三）國中階段

1. 在家教育申請被拒，學習斷層

在家教育屬於教育安置的最底線，華媽由於特殊教育學校的分佈不均，新竹又沒有特教班，加上資源班學生差異過大，需要提供交通輔具，申請在家教育未果，欠缺諮詢而導致孩子學習上的斷層，幾乎等於空白。她面臨之困境：

本來要去唸國中，那時候在新竹是一般的學校沒有車子接送，又沒有特教班，就把他安插進去資源班，資源班裡面就是障礙比較重度的，會把他的輪椅到處推，有時候推哪邊去了都不知道。後來我覺得我們家需要錢，我要上班，我就跟學校申請在家教育，申請兩年都沒有通過，所以他就在家裡休學兩年，這兩年就造成他課業、學校的斷層，想要再學習恐怕都有困難。

2.升學的壓力大，轉向資源班

國中的課業較為繁重，受困於普通教育下升學的壓力，樂媽將孩子轉讀資源班，為了幫助孩子克服學習的障礙，除了在學校學習之外，由於自己在課業教導上有困難，額外再尋求家教的輔助，抱著姑且一試的心態，特別為孩子的教育來鋪路，希望能藉助家教來輔助孩子的課業學習，增加將來謀生的能力與就業機會與籌碼：

國中就有升學的壓力，那時候已經知道孩子是結節性硬化症，我給他唸資源班，我知道他除了背誦的科目還OK之外，理解能力不好，這種孩子的通病，背的還不喔…理解的數學就很麻煩了，你講的他不通也轉不過來，我也不強求，甚至請家教一對一的教他，因為我自己不會教了嘛，教了以後會更火，就想說花錢讓人家教，我跟家教老師講：「只要考試的有教到就可以了，其他通通可以不用教（笑）。」老師也知道我的訴求在哪裡。

國中畢業後就直接分發，為了他的學校我也想了很久，第一要離家近，第二理解方面不行，不能唸太難的科系，就給他選擇一個廣告科系，對他來講比較容易點，所以他就去唸，我就跟他講：「無論如何國中畢業學歷太低，不管以後工作不工作，拿出來都很難看，你又不是一個見不得人的一個人，萬一真的有機會，身心障礙方面有安排工作，學歷拿出來最起碼高職也好看一點。」

3.擔心老師異樣眼光，疾病告知難以取捨

樂媽察覺老師對孩子疾病的特質與需求一知半解，礙於部分老師認為特殊兒童是包袱而出現排斥、拒絕態度，在此情形下，她最擔心的就是孩子能不能被接納。因此，對孩子的病情常是有口難言，告知取捨的微詞無疑地便成了種壓力和束縛，她分享自己的心境：

國中最好笑的是有一個男老師很粗心，一上課我就跟他講：「我的孩子有這個病，可能有些狀況，請老師包容一點。」他就跟我講一句話：「妳兒子沒問題，他不唸書每次被留下來，都是第一個背完先回家，這個孩子怎麼會有問題？」他這樣跟我講，我都不敢講話了，我想說老師你太不了解這個病了，但是我又不知道怎麼去講得更清楚，講得更清楚是不是又讓老師恐懼？萬一老師說：「妳這孩子怎麼那麼多問題呀！是不是以後最好不要在我的班上？」有的老師會有這種排斥，我們都點到為止，不敢講太多。

4. 咀嚼功能差，學校伙食配合難

秀媽指出孩子咀嚼功能差，國小伙食均自備，國中路途較遙遠，學校伙食配合難，即使如此孩子依然要學會適應：

她的胃小很容易餓，隨便吃一點東西肚子就很大。國小的時候還好，因為學校就在隔壁，我是每一節上課的時候就回來，回來會幫她帶便當，因為有的東西她都咬不動。國中比較遠，時間上也很趕，做不了事情，乾脆我就直接讓她吃學校的伙食，她有時候一碗飯只挾菜之類的，主要是她的牙齒真的咬不動，有的是她自己太挑嘴了，國小六年下來可能她已經習慣，可是國中不能再讓她這樣子，到外面有很多東西她不吃的，我煮的都是挑她喜歡吃的，要不然我煮的她不喜歡吃，她不吃帶去也沒意思。

（四）高中（職）階段

（1）特殊教育欠缺資源

華媽感慨教育欠缺資源，只是「養護」而已，孩子似乎成為特殊教育中被遺忘的一角：

目前去特殊學校上課，感覺上好像去養護，資源課都沒有了，那天我在報紙上也看到一位母親反應…她的孩子也是上特殊學校，她覺得孩子在學校都沒有多一點的課業上的資源，都沒有！學校都跟她說沒有資源，被刪除了。

(2) 特教老師出言奚落，無法同理感受

爲了爭取孩子的權益，父母常需無端地承受奚落。華媽對於特教老師在還沒有瞭解孩子的意思之前，隨意做不好的解釋，加上有意無意烙印的言行、挖苦、調侃、嘲笑孩子等不友善的對待，內心承受著激烈的撞擊力量，宛如尖銳的刀刺在胸口上，句句刺痛著她的心，礙於此時和老師進行任何辯說無效，孩子在學習階段仍需要老師協助，讓她敢怒不敢言，忍氣吞聲地強壓下來，無力反駁卻都牢記在心裡，努力地調和以免事態擴大不利於自己的孩子：

老師也會講很難聽的話，到現在我兒子還在氣，因為他們班上也是有一個肌肉萎縮症的孩子，去年頭部受傷，今年又重新再上一年，當初那個人上的時候資源課很多，很多課程一對一教他，電腦各方面程度都蠻好的，有一些課程，例如：代工、烹飪都不用上，自己看書就好。我們家兒子也要學他就講：「我也不想上代工，我想看書。」導師答應他，可是上課的老師不答應就說：「不行！代工做完下課十分鐘你可以看書。」老師有主導權啊…好像有點誤會他，故意這樣講我兒子：「地下室空氣不好，做代工頭會痛，為什麼做烹飪的時候頭就不痛，也是在地下室呀？為什麼厚此薄彼？不想做想要看書…怎麼可以懶惰不上就不上。」

隔天他就跟老師反應：「為什麼另外的同學就可以？」老師竟然講一句話：「你連人家的一根手指頭都比不上，你跟人家比什麼比？」他回來就告訴我，我聽了以後覺得喔…當媽媽的都覺得聽了不舒服，好像在罵我一樣，我沒有馬上反應，我是隔了一陣子剛好老師打電話來家裡，就順便跟老師說：「老師，上一次聽我兒子說，你講他跟人家連一根手指頭都比不上，那孩子已經沒有什麼自信心了，對他來講會是蠻嚴重的傷害。」老師說：「不會呀，哪有什麼嚴重，更難聽的還沒有講。」

我聽到老師這樣講，就不想再講下去，自己的孩子在老師的手上（笑），不

要有太多的問題，到時候恐怕也是孩子比較不好受吧！希望不會啦！可能我們多想了。老師是這樣的想法，我也不可能去改變它，我也不想跟他爭執，我只是跟孩子說：「沒有關係！老師是要刺激你，讓你上進，比那個同學好，你不要難過，不要聽老師講什麼，老師講的都擺一邊，不要跟他的想法。」

隔天他又聽到老師跟副導師吃飯的時候也是在講：「昨天那個 CoCo 的媽媽說我講他跟 JoJo 比，一根手指頭都比不上，他媽媽竟然說很嚴重。」然後好像就有一點諷刺說：「唉喲！我都還沒有講說他連 JoJo 的一根毛都比不上！更難聽的還沒有講出來。」我兒子隔天回來就跟我講。

他還算是蠻聰明、蠻天真的孩子，也不可能有什麼暴力（笑），心智上可能沒有像一般同年齡的孩子這麼成熟，老師有時候會覺得或許講出來他可能聽不懂，反正是特殊學校的孩子嘛！我覺得他不可能聽不懂，我兒子常常跟我說：「別人聽不懂，可是我聽得懂。」當初兒子在這個老師班上的時候，老師打電話給我說：「你兒子在我的這一班裡，妳放一百二十個心，我會好好的教他。」那時候還覺得運氣來了，碰到好老師，從這件事情覺得不是這樣，像老師常常罵學生，我有時候去都有親自聽到：「白癡！笨蛋！神經病！」本來是覺得這老師很有愛心，很有修養，結果讓我很失望、很灰心。

他們班上的學生大概不到十個吧，有一個是腦性麻痺的，有一邊不靈活，有一次被老師罵得…我兒子回來講給我聽，雖然不是罵我的孩子，我都覺得很難過，特殊學校的孩子就是這樣子，智力障礙嘛，那你不是越罵越笨，不應該是這樣子，為什麼特教老師還是這樣，覺得很失望、很傷心，也不是他願意這樣子的，做不好可以用另外的方式。

飽受病痛折磨的孩子想上學，學校本應該是愛與教育的殿堂，當一個特教教育者拒絕打開心胸，不願意接納孩子的差異，出現惡言批評、羞辱，潑孩子冷水，使他失去成就感與學習的意願，其基本的愛心、同情心已蕩然無存，何以有教無類？也在在顯現社會對罕病兒了解與接納的不足，是教育範疇的直接殘疾歧視，這類老師雖屬少數，但對孩子的自尊殺傷力極強大，如果一個教師的心中沒有

愛，他又如何去塑造孩子心靈，與孩子共創「零拒絕」的未來？罕病孩子並非全無知覺，他們內心深處同樣也有被尊敬的渴求，「愛」的良田，就在我們的身邊，只要有心，每位老師都可以去耕作灌溉它。

（3）同儕排斥異樣眼光，從學習原諒開始

學校是個小型社會，如果孩子在學校無法被接納，同儕間異樣眼光，缺乏了解及互動，被排斥、貼標籤負面影響不時湧現，導致罕見孩子覺得被孤立、不受歡迎或被欺負等現象，想見在大社會中也會遭到排擠。

樂媽面對孩子遭逢朝夕相處的同儕失和，無法從人際間的關係獲得滿足，掙扎於社會適應的挫折裡，卻使不上力，是她頭痛焦點，常讓她感覺心力交瘁與生氣，而這些日復一日的壓力事件也一再侵蝕著母親對壓力的忍耐力，無奈於無能為力的心情，她強調不能做攻擊性的強悍應對，避免衍生出其他的問題來，只能以理性的態度與學生家長溝通，聆聽孩子釋放出的憤怒情緒，鼓勵孩子選擇忍耐寬恕原諒對方，抱持著孩子能學到的就是他多得到的心態，往正面的人生觀去開導，平衡衝突：

他高中真的唸得很不快樂，因為成績不好，分到的學校不是那麼理想，我覺得社會有很多階層是不一樣的，不見得成績好的孩子比較有愛心，他分到那一班運氣也不好，孩子都很混而且很沒有愛心，我兒子跟我講：「他們都把我當作怪物，我跟他們講話，他們都不回答。」

應該是因為他有時候會舉止異常，不懂的就會以為他是有什麼附身還是怎麼樣很怪異，可是他發生異常行為的時候，自己是不知道的，就覺得：「我都好好的，可是你們每個人對我的態度都好奇怪？」同學惡劣到甚至垃圾都丟在他的桌上…同學欺負他太Over（過分）了，我忍無可忍打電話到學生家裡去，他的爸媽剛好不在，姊姊來聽，我也是蜻蜓點水的講你的孩子怎麼欺負…我說不要這樣子，我們孩子有些什麼狀況，他姊姊是說對不起，當然我們也願意原諒這些孩子的無知，不跟他計較，我們這種一定要忍，我就跟兒子講：「沒關係，一定要忍。」

高中三年都是我接送，下課在校門口差不多要等半個鐘頭、一個鐘頭，我很

生氣為什麼要等那麼久？後來才知道同學掃除都給他做，我真的覺得…我不能很生氣跟他一起去罵，只能跟他說：「吃虧就是佔便宜，多做一點就是多學一點。」老師都知道他在同學之間處不好，這麼大的孩子老師無能為力去插手，不能跟他講：「你跟他做好朋友，不要欺負他。」

三年級的時候他甚至說不想唸書了，他說每天早上懷著一顆很熱的心去上課，可是一整天沒有人跟他講話，幾乎是被隔離，只能跑去找師聊天，可是老師又很忙，這種孩子很單純，他就是喜歡你一個人就會一直找你，如果你對他不好很討厭，他就會很討厭你，善惡是非分得很清楚。我每天都要聽他吐苦水抱怨這件事，我聽了也很煩，很無奈也很無能為力，不能夠去打人家、罵人家耍流氓，都要盡量往好的光明面去開導他：「往正面的地方看，多做一點事情就多學會一樣東西，老師也對你很好。」

我們很怕他受到傷害，也不得不讓他接受挑戰，只能叫孩子儘量忍，有的時候也很無辜，他在外面也會接受到人家一些不好的眼光，回來我一定要安撫他，其實蠻困難的，就盡量去做。

「忍」字乃心如刀割，忍耐不是吃虧亦非無能，而是在受到譏諷屈辱時，具有質直釋懷的包容心，能忍常人難忍之事，能想得開、挺得住，不怨恨、不記報，才能有承載一切的雅量。樂媽由於孩子一直陷於同儕排斥、異樣眼光泥沼中打轉，在無法要求別人改變現狀下，學習不去理會別人的無知與錯誤的想法，她強調抗壓性「心態」的重要，而這種跳脫負面思考的心態就是從「學習原諒開始」。

（五）高中（職）以上

（1）生涯抉擇，中場休息

樂媽娓娓道出成長中的推放，因為愛孩子，想要保護他免於痛苦，擔心孩子再度遭受同儕排斥，審慎思考現實與期待的落差，高中畢業後未再就學：

高中終於畢業了，我也很高興，覺得我脫離苦海，我不要每天都聽他講一些同學怎樣對他。畢業後我也不敢讓他去就學，很怕他再度遭受到排擠，當然他的

成績也不是那麼好，再唸個二技我想可能有學校唸，但是如果唸一些不好的學校，浪費錢之外什麼都沒有得到，還得到一些負面的回來，我擔心的是這樣子，就想說且緩慢一下。

中場休息不是旅程的停擺，而是要嘗試其他路徑。

受教權是一條永無止境的道路，樂媽感嘆孩子就學生涯障礙重重，讀一個適合的學校，對罕病的孩子來說，有時是一種奢求，在讀完高中後，升學「窄門」唯其困難更多，尤其是當孩子不在自己的身邊或出外求學時，寄宿學校棘手的難題，令人望而怯步，難上加難。在此時期罕病的孩子無論是否接受特殊學校教育，家庭亦面臨其畢業後，應把孩子置於家中或選擇機構的困擾。當我們選擇中場休息時，別忘了是爲了走更遠的路，也是選擇改變人生腳本，如此的腳步會更韌性有力。

三、影響罕見疾病孩子的就業安置問題

（一）對於未來與安置的茫然

由於升學管道不夠暢通，無專門供罕病孩子學習的系所，無法與就業市場連貫，或是大專成骨不全症學生的就業問題，因爲疾病而不予錄用，而被剝奪了工作的權利，也隨著越來越多成骨不全症孩子接受高等教育後而浮現。秀媽對於孩子未來生活與安置的茫然，被許多未知的、預知的困難所纏繞，腦海裡翻攪著無數的「不知道」，是一連串沒有答案的問號，她強調孩子需要有自己的母親，只能希望孩子透過自己的努力與專長訓練，多元學習來幫助自己可以走得更穩。她說：

我對她很茫然，越來越擔心她的未來，我們越來越老，我們也很怕，不曉得她以後能做什麼？讀書她能讀多少？能往哪方面就業，選擇怎樣的職業學校？電腦操作也沒比較快，功課也還 OK 而已，就算以後她像我們那些大學生一樣，目前有一個最近才有工作，不然也都是沒有工作，甚至有一個會走路，只是有點怪

怪，他強調他是成骨不全症的，打工都沒有人要，很茫然到底要給她做什麼？

曾經有特教老師說可以把她送到國外去，國外有比較完整的資源，可是…不放心，經費也是一個問題，如果有的話幫妳支出，幫妳送去，沒有的話自己要找。我們本來就不想，如果真的把她送出去，送出去的目的是什麼？以後會怎麼樣？她會怎麼想？我會怎麼想？你說在那邊對她的未來發展出路會比較好，那未來她要在美國就業嗎？我們都不知道，我們知道這樣的動作她是沒有媽媽。那邊有一個玻璃娃娃，一個媽媽收養她，她本來就渴望一個家，她在那邊就不錯，美國這方面做得比我們台灣好多了，特別是在人權方面。

老師跟我說不要太在乎她的功課，應該要多培養她的技能方面，她現在在廣播班蠻用心的，讓她播音為的就是讓她喜歡這個，以後可以就業，我以後就不用擔心；她喜歡畫畫，老師特別搬一台電腦，放在美勞教室讓她練習畫畫，她比較喜歡跟同學一樣用彩色筆、毛筆、水彩畫，不喜歡用電腦畫，老師的好意…電腦就一直在那邊，一直在她面前，學校都在幫她找適合她的，能幫我們做的已經盡力在做了，我們就要靠自己的努力。

敏媽一再表示擔憂，因為特教體系沒有到高中，學習障礙的孩子無法受到應有的協助，高中以後不知該如何安置孩子，希望協會早日整合，善用社會資源，分擔教養困境，逐夢未來：

我們的年紀總是比他們大，我不曉得壽命或是安排好不好？每次聽到比較大的小胖家長講在困擾的時候，我也覺得很難過，很怕以後會這樣子，所以一直希望協會能夠趕快做好，協會做得好不是對自己的小孩更有利嗎？我們的特教體系沒有到高中，我也最憂心、煩惱高中以後要怎麼安置這樣的小孩？我不知道那時候的家庭狀況如何？高中以前我們還可以控制，學校不好，可以找環境好一點的學校安置她，可以配合學校的教學做調整，煩惱是煩惱未來。

（二）培養情緒管理，工作機會順其自然

工作對人的意義不僅是人際接觸、社會參與過程，更是成就感的開拓，因為傳統社會觀念的歧視或錯誤的資訊，對於結節硬化症患者「情緒管

理能力有問題」的詮釋與認知的固定價值框架上，加上自身成長背景的險困與挫折，往往影響到他的人格特質，或多或少出現「被排擠」負面的情緒感受，對於謀求一份工作往往更是阻力，是就業不順遂的原因。樂媽強調「情緒管理的重要性」，對於孩子若是能工作有較高的就業意願。然而，由於的就業安置感到遙不可及，面臨工作難尋之時，仍處在摸索階段，傾向於不敢強求，順其自然就好：

情緒管理很重要，有工作做也是跟情緒有關係，工作上可能會碰到跟正常人一些爭吵，會認為是他們的問題，過程中是一種學習，也是情緒上的管理。我們有結節硬化症的去工作確實遭到人家的排擠，也不能講是不平等的待遇，我認為可能是他本身情緒管理有問題，沒有每個人都是同理心、將心比心的，不可能！

目前我真的不敢強求，還是採用一個比較保護的態度來對他，如果真的有工作機會，我也是希望他能夠出去找工作，能不能就業也是個大問題，就業的環境是讓家長擔心的，因為本身處理問題的方式，很怕他在工作過程會遭受到排擠，怕他受到更大的挫折回來，反彈力會很大。

我們也希望以後能夠朝著就業方面安排，那是好遙遠的工程，蠻困難的，現在也有一些庇護工廠，我不知道什麼叫作庇護工廠，只是知道有一個地方不要賺很多錢，讓他有一點點的錢當零用錢，有成就感，有事做我就覺得很高興。我們保護他又想不要太累，也不能受到排擠，天啊！哪有這麼好的地方？自己也覺得要求太多，所以不要要求太多，順其自然好了。

（三）參加職業訓練，放手讓孩子自由去

樂媽調適自我擔憂與放不下的情愫，在取捨間找到平衡，從一連串從擔心面對未知到坦然因應，讓孩子參加伊甸舉辦職業訓練，看到孩子在放手的生命進路中努力的證明，捎來信心與喜悅，感觸萬千地說：

伊甸有一個職業訓練所委託課程是政府補助的，我不知道有錢可以拿，本來老師說他動作很慢，懷疑他可不可以去上課，我說：「沒關係，我希望他跟著大家一起上課，讓他有事情做就好了，先試讀一個禮拜，如果可以的話就繼續。」

可能看到媽媽帶他來很誠懇，結果試讀兩天老師就跟我說他可以上，我就好高興，每天開車送他去伊甸，發現他的狀況還好，沒有大癲癩，有點放心，就跟他講：「媽媽以前都很保護你，現在你自己坐計程車去。」就在他身上做一個牌子：什麼名字、萬一有什麼事情聯絡電話，包包裡面帶著手機，早上我送他去，下午自己坐捷運回家慢慢練習。

很多人勸我不要一天到晚跟著他、擔心他，他永遠長不大，他也會抱怨，我就從這邊開始慢慢放手。後來發現他狀況很好，會自己坐車回來，都沒有問題，老師都跟我講他在那邊上課的情況很好，沒有什麼異常的行為，結束之後我看到的作品也很欣慰，做的蠻不錯，當然也是有老師在幫助啦。

我們談論到罕病孩子的未來有那些安排父母才會放心？父母會說：「他們不管安排的再好，都不會放心。」很多父母都會反應孩子到高中以上階段，社福單位支援的連結和國家所能夠提供的協助是不足的，所以會有很多的恐慌存在，因此在這個時候要更花費心思。

「我的孩子未來該怎麼走？」是所有罕病家長心中思前想後忐忑不安的的疑慮，父母們普遍認為孩子不能只躲在家長羽翼之下，當政府政策的不符所需，對家中有罕病孩子的父母而言，尤其擔心社會福利與孩子前途，常視自己為孩子唯一的照顧者，終其一生最牽掛的是當自己越來越老羽翼無力時或是百年以後，留下沒有自立能力的孩子，誰去照顧？孩子要怎麼辦？家庭要怎麼辦？形成失落的一群，為這些未知的問題而絞盡腦汁，如何才能一路走好？道盡弱勢者的點點辛酸，亟需政府加強社會扶助並安排就業安置以減輕父母親心理之壓力。

四、誰來牽伊的手，孩子婚姻選擇的壓力

結婚是每個人的夢想，而父母也面臨罕病孩子是否結婚的問題，這些問題存在家庭的互動中，疾病造成的孤立是最可怕的部份，往往是多重的孤立，包括在「疾病」裡不能擁有「結婚生子」的權利。對罕病朋友來說，交易性朋友、談戀

愛大多處於被動狀態，缺乏自信，難如登天，何況是結婚生子，在愛的十字路口，面臨婚姻問題時比一般人要承受更多的壓力和限制，家庭的反對外，基於優生學、遺傳上的考慮甚至是沒有權力、不被認同也不被祝福的！結婚成爲一種「一切隨緣」、「難以實現」、「可遇不可求」、「期待又怕傷害」奢侈的幸福，父母的心情更是複雜的，徒嘆奈何疾病阻礙了本屬於孩子的年少青春。

樂媽認爲單身不等於不幸福，與其揹著疾病在不平等的承諾、對待上不利於長期幸福，寧願孩子「不婚」而另尋寄託享受孤獨：

有個朋友開玩笑說：「要不要去大陸買一個老婆給他？」我大兒子講：「千萬不要跟他買一個老婆回來。」我說不會！曾經有這麼想過，因為人都要有伴，後來想想還是不要，那個更沒有把握，隨便找一個女孩子回來，希望她照顧一輩子，絕對不要想了，我打消這個觀念，因為我發現都是很負面，結果結局都不好，就讓他在生活方面學畫畫有寄託，現在很多人都單身，一個人也沒什麼不好。

凌媽認爲寧可女兒留在身邊一輩子，也不願其承受婚姻、孕育孩子異常之苦：

她以後要結婚，她願意我們也不是很願意，比較自私一點，她可以留在我們身邊一輩子，哪一個父母不希望兒子、女兒長大以後可以結婚生小孩？像女兒結婚這件事情是我們沒有辦法去實現的，我們沒有辦法看到女兒長大以後結婚孕育下一代，就算她結婚，我們也不希望她生育下一代，總是會有這樣的基因在嘛！我不知道我女兒她活在這個世上是痛苦還是快樂的？我覺得至少她的孩子不要承受這樣的壓力。

追求情愛是成長的必然過程，父母當然希望孩子能跨越障礙有愛同行，無論環境順逆，疾病健康，彼此照顧，相信相依，終生不渝。但是，若非互相愛慕，心靈的交觸，無法同理終身扶持，只是依賴對方去滿足自己的需要，圓缺之間我們不是要問要不要結婚？而是要思考適不適合？人生如何自處的藝術，不一定是非要結婚才有幸福歸屬感和意義，即使沒有結婚，在青春的歲月仍能享受青春的美好，一樣可以好好愛自己，把自己的這份愛奉獻、回饋給社會，最重要的是要

讓自己時時都過得開心幸福。

然而，孩子真的必須要照父母的希望，一輩子一個人過嗎？也許給孩子自己迴旋的餘地能讓一切更明朗，從而為自己選擇一條真正通向幸福的路，看見生命的另一道彩虹。

結論

生命是一場學無止盡、曲折起伏的路，每個階段總充滿不同的關卡，只是上天給罕病孩子的難題似乎比一般人多了一點。在學齡期兒童及青少年階段，特別重視同儕關係，同儕之中又特別著重於身體外觀，由於罕見疾病的患病過程或治療本身，可能會造成身體外觀改變，影響自我心像的調適；就學更是一條漫長而艱辛的路，父母及孩子極需要毅力、精力去適應，更需要老師特別的關注與照顧，以及同儕的接納與支持；未來就業安置、社會發展茫然所造成的衝擊，需要政府及專業機構重視與協助；孩子婚姻路上情感選擇與寄託的壓力亦不容忽視，需要父母及專業諮詢帶他們走出迷惘無助外，若能掌握孩子在面對疾病時的情緒需要，提供選擇與澄清，讓所有想打倒他的每道關卡都使他更為堅強！從這裡開始跨出了「自己」，開啓人生中的嶄新篇章與存在的獨特價值，而活出最真切的自己，就能更有效地協助孩子作出適應，繼續前進。

Part II 超越逆境：父母親復原力過程

本書第二部分旨在探討罕見疾病孩子的父母親在心理社會復原力變化歷程，許多研究常常強調疾病孩子所帶給家庭的困擾及壓力，而低估了父母抗壓、突破復原之能力。然而，我們相信每位父母親都可以透過不同方式尋找可以說服自己接納或自我詮釋受苦的意義理念，運用的資源與策略以超越困境。本書探究父母親通過挫折洗禮，其能夠反轉壓力跌落谷底的逆勢，而不被擊倒的背後個人內、外環境脈絡下的復原力發展現象，發現若干重要的交互作用脈絡層面與復原力因子分別為：一、個人在逆境中的成長因子：包含個人特質與自我情緒的調適方法兩項；二、家庭的支持：來自夫妻之間彼此的支持、長輩的接納、罕病兒本身與手足的支持力量；三、社會的支持：例如：社會福利機構(罕見疾病基金會的支持)、醫療、職場、學校等社會支持網絡；四、宗教與靈性的追尋：影響因素有宗教信仰及生命意義的探索；五、對未來的期待。

環境對於父母親的壓力感影響亦相當重要，從配偶的態度與行為表現開始延伸至家庭的接納，乃至於社會環境所提供的是支持或是壓力，都在過程中與父母親的心理因素產生交互影響，而在個人因應上將會隨著自己與社會的關係以及認知上的影響，得到在其復原力歷程中對於走出困境，學習信心與勇氣的助力。

第八章 點燃生命的潛能：個人在逆境中的成長因子

路是人走出來的，這條路走不通可以走另一條路，要不然就繞路，用跳的跳過去，還是把石頭搬開，或是繞回原點再走別的路。

近年來，心理學界開始注意到一個現象：「爲什麼有的人面臨生活中的重大壓力事件，暴露在高危險的環境中，例如：重病、死亡、災禍…即便遭遇挫折也能減至最小傷害，快速自我調整，比較不會出現身心疾患或崩潰的現象，相對的有些人即使在些微的壓力情況下則很容易出現情緒困擾？鬱鬱寡歡，悶悶不樂？愁苦不耐，自怨自艾？其間的關鍵點，就是看個人在面對挑戰、學習與適應過程中究竟有多少「不可思議的」復原力？

本章內容的探討中，發現有幾點重要關鍵因素爲個人心理內在力量與優勢在轉換歷程，得以激發潛能以解決所面臨的困境，成爲問題解決專家，促使個人在逆境中的成長展現出復原力。換言之，由於個人本就具備的能力與資源，例如：擁有某些人格特質、能夠對自我照顧的察覺、發展出情緒自我的察覺與調適方法都是與復原力相關，擁有挫折復原力的人，一般都比較能妥善處理壓力，充滿自我效能，就算跌倒了，也還能夠再爬起來，以下論述：

一、個人特質

個人特質指的是一個人的能力、潛能或特質，也就是個體的認知或情感的心理特質，人格特質雖然是個人比較主觀固著、較難改變的，但心態的部分是可以隨個人客觀思考後作調整的。個人內在的機制運轉，會跟環境互動，是一動力過程，並可經由學習而產生或經由外力來強化，面對罕見疾病父母親的挫折復原力，具有以下幾種特質：

（一）主動積極解決問題的能力

1.好問不迷路，勤做把路鋪

輝爸主動積極建立對於疾病自我防範的特殊需要，面對未知的未來，必須獨立起來從自己做起，主動探索與研究如何照顧罕病孩子，在獨自摸索經驗中，從

「經驗」裡學習，積極紀錄建檔孩子現況的發展、生活資料及在家生活狀況，盡可能去尋出方法找到答案來使這些未知變得熟悉，期望據此得以因應醫學上對此疾病發展評估的缺憾和不足，從不確定感中「發掘」更多的知道，提供日後照顧經驗依據：

新聞報導禽流感病毒問題，我就準備禽流感的應變措施，東西都買好，買的時候看到一台抽痰機，我就很仔細在那邊研究，有可能需要用到。現在知道罕見可以幫忙，就很好！什麼都是靠自己摸索，我現在每個禮拜有一個報告，我就把它打出去：「這個禮拜天氣是正常，大概是幾度，胃口、睡眠、孩子是什麼樣子…分好幾個種類做紀錄。」為什麼要做這些？或許以後回頭看，就知道從哪一天到哪天開始她睡覺會嗆到，嗆到多久之後要抽痰還是要怎麼樣。

凌媽在醫療處置過程中，主動學習孩子照顧的技巧，了解需要何種照顧或協助，一一摸索後知道如何得心應手解決問題，並積極運用所學的知能於生活中，增進自我效能，她覺得非常地受用：

孩子住院的期間我們學了很多，她有一些拉肚子的症狀，醫生擔心她脫水，所以我們每天要記錄她的糞便重量和尿量，排泄物的份量，學會了怎麼幫她處理點滴、畫曲線圖，回家後只要她一發燒，我們會先做記錄，需要就診時我們會拿給醫生看。所以，她有狀況時我們知道要趕快送醫院，找不到醫生的時候又是怎樣的處理。

之前她有感冒才會讓她戴口罩，住院之後，出去外面就是戴口罩，不管有沒有感冒，就讓她戴口罩上學，我發現買布的口罩，她的鼻樑會被壓扁，已經沒有鼻樑了還被壓扁，變得很難看，我就給她買比較方便的口罩，用過後就丟棄，這樣也比較乾淨一點…她買口罩也不好買，一般就是大一點的，不然就是兒童的口罩，都還要幫她重新綁過，她比較小的時候，因為臉太小，口罩會擋到眼睛，我就用雙面膠把下面黏起來，戴起來比較不會有這麼大的感覺。

只要肯踏出第一步，就會在路上結成夥伴，找到「同路人」一起。敏媽鏗而

不捨，積極尋找國外支持團體，增強對孩子疾病「知」的深廣度，發揮孩子潛能的經驗：

我跟先生是站在往好的方面想，那時候電腦也不普及，先生是從事資訊方面，他就上網查這個病，先生的姊姊是生技博士，她也幫我們找尋這方面的資料，我們就跟國際 PWS（普瑞德威利徵候群）協會聯絡上，他們有一些家庭的電子信箱，看這個病以後的狀況和他們的特質，我們又是新手媽媽，不知道怎麼帶她？就跟那邊的家庭做 E-mail（電子信箱）溝通。

人家介紹的營養品都盡量買給她吃，能夠對她好就希望…一直去搜尋資料，她沒有病毒感染前，雖然進進出出醫院很多次，狀況都維持得不錯，我們常跟美國那邊的家庭聯繫，她已經快要會坐了，他們都說這樣很棒，表現得蠻好的再繼續努力，我們就很有信心，搞不好在這個族群裡可以把她培養成比較高、更好的小孩。

孩子狀況相關的問題都直接衝擊母親的教養需求，雖然先生意見與態度不同調，凌媽仍如傳統的女性一般，擔負起孩子大部分的教養責任，雖然計畫總趕不上變化，依然堅持多看、多聽、多問，不怕跌撞的用心良苦，到處問、四處學請教別人，以積極的態度與心情來面對接下來將產生的困擾先盤算鋪陳，尋求正確的解決資訊，藉此減輕臨時應變，驚慌失措的恐懼與不安：

陪女兒上畫畫課的時候遇到一些像我女兒這樣的小孩，可是都是男生，女生的話就是比較大已經上國中了，有些問題沒辦法去問到，爸爸（先生）跟我說：「問題不要想太多，遇到了再想辦法解決。」遇到問題再解決，好像很恐怖，總是會怕，我們先想好方案，有準備再去上學，會比較實在踏實一點。

父母的擔心和恐懼也會伴隨著孩子成長、病程進展而有所不同，面對日常生活不可預測的各種情況，「未知」乃是父母害怕共處的危險地帶，我們總想掌控那些無法被掌控的情況，擔心問題臨頭時會束手無策，需要事先熟悉一下滋味是什麼？而渴望凡事能事先的被預料、警告、提醒與處方，一直在追尋安然無恙，

找到一個安全感的「我」，然而擔憂是需要一些勇氣的，透過各種「擔憂」，感受到正確的情緒，並表現出來，可以探索心靈深處的問題，感受自己「為什麼焦慮」呢？將人從逃避帶向積極面對，如此一來，擔憂即不再是需要對付的敵人，反而是幫助我們看見問題的朋友。但是，有些人的擔心是合理的，卻以錯誤的強度表現，過度反應就會變成極度害怕，此時就需要尋求專業的協助。

2.善用社會資源，尋求專業的協助

善用社會資源以及尋求專業的輔導，無疑是一盞引領父母們走出陰霾的明燈。家長若能充分運用社會資源來照顧罕病孩子，與專業人員和服務的互動增加，爭取各種福利、獲取各項教養訊息，有助於抒解照顧罕病孩子的經濟與精神壓力，維持生活品質；許多家庭因社經地位較低因而接受的訊息相當少，不知道相關的福利服務自然無法靠近這些福利服務，那又如何善用這些社會資源呢？所以政府機關應該整合各項福利資源，完整提供這些需要的家庭服務。

婷媽因為罕病孩子，使得她學會主動去搜尋社會福利領域中之資源，部分家庭由於資訊取得不易，連社會福利申請管道都不清楚，形成社會照顧之死角，她強調應該建立完善的醫療轉介，主動通報社會福利機構制度，彌補父母們在資訊上之不足，藉以知悉社會及機構團體的相關資源，增強家庭的因應能力，成爲一個有知識的照護者。她說：

碰到挫折的時候，我會主動尋求醫院的社工、醫師或是治療師協助，這是我讀空大的時候學來的，老師上兒童福利或幼兒教育會講，社會資源真的是很好用，要善用社會資源，找對地方、找到方法很重要！但是有一些人的訊息比較少，不懂的時候，根本不知道如何去利用，得靠摸索，我覺得社工或是基金會的人應該主動去醫院發現這些孩子，不是等那些孩子來找你，找你的畢竟是少數，或是醫院應該主動通報社會福利機構，關於諮詢方面的問題。

協助孩子面對對異常外觀的調適，婷媽是堅強照顧者也是困難待援者，任何事情都必須一一摸索，她透過醫療、社工或心理專業輔導人員，諮詢因應方法，協助孩子面對他人異樣眼光及不當對待，採取積極調適方法，將對方不友善態度或負向的語言，轉變成孩子自己要更有勇氣去釐清面對的動力：

很多的狀況、問題我會隨時跟治療師或是醫生聯繫，他們對我的幫助很大，像心理治療方面，孩子差不多兩歲多左右，開始會走路，我帶他去榮總做複健，坐在計程車裡面他常常看到公車上有一些圖像，就會覺得有人在笑他，已經有那個感覺…他不是很懂得如何去表達自己的時候，面對人家在笑他，如何去幫他解決這些問題，我必須求助於心理治療師。

治療師建議我跟他畫圖像，說這些人的表情是什麼樣子，因為他還不懂得去表達，就覺得有人在笑他，問他：「笑他是為什麼？怎麼笑？」你覺得人家在笑的時候覺得不舒服，媽媽的角色如何跟他講，引導他人家為什麼笑，也許笑的不是因為你，如果發現人家真的在笑你的時候，如何自己講出來：「你這樣笑我，我覺得很不舒服。」或是他自己怎麼去抒發情緒，我的情緒紓解，訊息的來源，多方面的管道，對我都是有幫助的。

學校裡比較會有那樣的狀況，我們就是跟他說：「你要主動去跟說你的那個人講，把你的情緒表達出來，如果你不想也可以不要理他，那個孩子真的很故意的話，一定要找老師講，請老師協助他。」這個方法是老師教的或是問治療師、社工他們，我覺得在他們的身上學到不少，這樣對孩子比較好一點，未來會遇到什麼樣的問題還不曉得，一年有一年不同的問題出現。

社會資源的取得對弱勢者不是理所當然的，而是要靠自己爭取的，慧媽指出自助才有人助，自救才有人救：

如果放著，不去處理它問題還是在呀！自己不去爭取學校的一些福利，就是讓它荒廢，這樣好？還是去爭取比較好？自己要有那一份心，學校才會更積極的幫助你。

當父母在照顧過程中出現挫折、沮喪的情緒或家人分歧的意見，實際行動可以使你不被無力感吞噬，主動求援的「內控」傾向常常會是增進自己力量的好方法，藉由與專業的諮詢工作者談論，有時反而可以順勢化解，獲得幫助，舉例來說：參與罕見疾病團體，善用各醫院的社工室、社服室，或是社會福利單位的社工、生命線、張老師等尋求協助，透過專業人員為您找合適的社會資源，增加控

制能力。

(二) 改變，從樂觀信念出發

當你發現你的命運易於常人，你只有樂觀的面對它，處理它。傷心、難過、逃避、懊惱、鑽牛角尖…都無法解決你終生的難題。

1. 開朗樂觀，堅持熱情

輝爸認為自己個性是開朗樂觀，具蓬勃朝氣活力，面對生命中的負面事件，強調一笑解千愁，現在的他則是個充滿熱情、願意分享、熱心服務的人：

孩子生病這幾年，我就變得比較消沉一點，沒有那麼大方的笑。其實我是一個非常開朗、很樂觀、笑口常開的人，可是我覺得這一年、半年我又開始把它找回來，燦爛的笑，從最近的一些相片可以看出來，那個笑才是真實的我。朋友眼中的我是怎麼樣我是不大清楚，我猜最起碼他們覺得我是比較熱情、願意去跟人家分享的人，有時候會比較雞婆一點，會去做一些傻事，沒事就把我們社區那邊花花草草種的漂漂亮亮的。

敏媽也是以樂觀態度面對孩子疾病：

我是以樂觀的態度面對，醫生只說是普瑞德威利徵候群，沒有說小孩子長大會很好吃，也沒有講會有多嚴重，所以我那時候還很天真的想法：搞不好沒有想像的那麼嚴重，搞不好有什麼方式可以讓她進步或是跟正常人一樣。

慧媽強調先生的樂觀正向支持，一直帶領著她培養正向人生觀：

我先生是非常樂觀的人，事情都從不往壞的方面去想，他都往好的，可能他給我的影響也蠻大的，還好上帝派一個這個人來跟我（笑），不然我看我的生活一定很慘。所以還好，我也不會再去怨誰，不會。

凡事總有好的一面，樂觀可打破困局，面臨難題時運用積極正向的語言：「事情沒有想像的嚴重，也許有轉機可以讓孩子更進步…」積極樂觀的思考包含了將問題、困難看成是短暫的，因為事件的背後隱含著可以有多面、多變數、及未知數，對事情結果「樂觀」而不「憂鬱」的信念，可以作為對抗挫折的緩衝、掌控

住逆境與困難，將生活上順逆起落的經驗重建，無論如何動盪變化，總是會設法調整心境讓自己獲得正面的情緒，包括快樂、自信、希望、平靜、滿足等，重回這個恆定點而提高解決問題的能力。

2.勇於面對，開放接受

慧媽認為悲傷於事無補，挫折病不會因怯弱而停止，與其哀聲嘆氣執著鑽牛角尖，倒不如掙脫憂愁將其轉換成再前進的動力，這種持久的堅忍體現了堅強另一種特質，生命不再是沉重的問號，她說：

從孩子小時候就一直累積下來，再怎麼樣一個人還是要撐過來呀！你在那邊傷心也於事無補，只好自己變得要堅強，你在那邊叫：「我怎麼樣、怎麼樣…有用嗎？」我以前沒有很樂觀，什麼事都會鑽牛角尖，可能因為習慣了吧！我們已經變得比較樂觀了，比較不會去在意了（笑），不會一直想說她這樣子讓我很難過、很懊惱，一定要跟別人…我現在已經想開了，她就是這樣，就是一定要照顧她，事情已經遇到了，比較不會去逃避它，就會覺得很自然，還算不錯。

「少一些抱怨」成爲復原力的一部分，生命是否光亮，完全靠自己是否勇於面對，開放接受反而能幫助我們安於當下，改變你的思考和自我詮釋的方法，就能讓自己自然而然過的比較快樂。

（三）居家內向，轉至增加連結

婷媽、慧媽與秀媽自認是一位個性內向穩定，適合居家的人，因爲孩子而改變自己，經由參與罕見疾病基金會活動或相關病友的連結有助於緩和危機壓力，建立緊密的支援關係，人際、社會網絡投入的擴大，由內向到走出外面看到不一樣的世界：

我覺得自己還算不錯，是一個喜歡待在家裡、居家的女人，個性上比較內向，不是一個喜歡往外面跑的人，不會一直想在外面玩，現在比較成熟還好啦！會參加基金會活動。（慧媽）

我以前很內向，喜歡靜靜的待在家裡做自己的事情，不喜歡去外面跟人家做

什麼事情，因為他我走出來，就想自己要怎麼做才能對他最好，必須先改變自己。像罕見疾病基金會有什麼活動，儘量帶他去參加，一方面他可以看看不一樣的，不管是正常或不是有特別疾病的孩子，就給他看，多看就是好，對我也是好，因為我也看到很多不一樣的。(婷媽)

以前我是個很內向的人，世界上好像就只有這個區域而已，她生出來以後就慢慢往外擴散。(秀媽)

(四) 具有藝術家浪漫的氣息

輝爸認為自己浪漫具有藝術家的氣息：

我應該是蠻有藝術家的氣息和敏感度，我沒有學過插花，可是禮拜堂那些姐妹在插花的時候，我就在幫她們看，左邊要加強什麼，後面是不是該怎麼樣，她們說：「對呀！你怎麼知道？」我說：「感覺啦！」她們說：「你都已經有概念了，一起來插花好了（笑）。」我應該是屬於比較浪漫的，只是大環境從小沒有給我這方面的機會。

(五) 「一生攙扶，為母則強」負責的生命韌性

慧媽認為自己僅是一個平凡的人，感佩女人一旦成為母親，面對生活上的橫逆，自然會逆來順受，接受不可避免的事實，發揮絕大的毅力突破重重困境，對她而言生命陪伴任務那就是不輕易放棄與逃避「責任」，堅持不離不棄的「負責」，因為這是責無旁貸應盡的本份，屬於你的仍舊是你的，終究要挑起自己的擔子走自己的路，採取自我承擔的態度，她為規劃孩子的福祉而堅毅，以正向積極的態度來面對事實，像大樹般成為孩子永遠的後盾，她說出那最溫柔的堅韌：

我是一個沒有什麼知識的女人（笑），只想說當一個媽媽的責任，蠻有責任感的心態，生了她就必須要照顧她，一定要負責到底，不可能狠心對她怎麼樣，忍心拋棄他們，我不會！我可能沒有那麼狠。我有時候會想：「是你的就是你的，不是你的就不是你的，是你的就一定逃不過。」像她這樣就是逃不過，一定要栽培她，人是很脆弱的沒有錯，我覺得遇到了那個韌性就出來了，就很強，不會那麼弱一擊就倒下去…媽媽就變成永遠擊不倒的那棵大樹一樣，真的！（笑）。

凌媽把所有生活的重心都放在照顧孩子身上：

我今天是一個正常的人，未來的路比較好走，要走什麼路都可以，對自己未來沒有什麼規劃，就是照顧小孩子，所以我覺得她像我的書包一樣背一輩子。

孩子是父母心頭無法割捨的一塊肉，「身」能離開，「心」卻無所遁逃。

華媽也曾經想要一走了之，卸下照顧孩子的責任，但發現逃避也掙脫不了，放心不下對孩子牽掛的「心結」，逃避只會讓孩子處境更可憐，她強調要面對困境，陪伴孩子成長，為子背負上一生的包袱，盡自己的那份「天職」，依然抉擇正視面對，對於自我評價，覺得返家盡其所能為孩子負起照顧責任做對了：

孩子這樣子也不是他願意的，爸爸已經不管他了，我再不理他、不去面對、不去幫他，他真的很可憐！有一次跟爸爸起衝突還簽離婚協議書，我真的忍耐不住跑出去了，因為我一直不願意放棄那個孩子，爸爸也不肯簽，結果我又跑回去看他，一看他這麼可憐不忍心，我又留下來沒有走，可是沒有走的時候，我公公婆婆就講話很難聽，跟我老公說：「她回來你就給她回來，她去外面，找男人幹什麼去了…還給她回來。」話很傷人。

不能逃避，那時候走了我的心還是懸著，一直掛念這個孩子，甚至有一次要去看他，幼稚園不讓我看，連看都不能看，說他們家有交代媽媽來不可以給她看，現在想想我又回去做對了，至少比較不會有遺憾，我對孩子很努力了，盡我能夠做的。

「母親」經常會忽略自己確實擁有令人難以置信的力量與勇氣，責任感能激發極強的復原力，我們可以從她們走過來身上看到，負擔責任使她們開始去思索人生，能夠採取行動，許下終身護守的承諾，堅忍面對罕病孩子親職困境的勇氣、決心與毅力，為罕病孩子一生攙扶，無怨無悔守候，走出不平凡的勇者，為自己的生命負起不一樣的責任。

（六）彈性的適應性

1. 山不轉路轉，路不轉人轉

凌媽走在逆境時，強調生命永遠有路可走，「路」可以由我「走出來」，

放慢腳步行對路，不再橫衝直撞，任性而為，面對自我個性上的稜角讓自己改變；行至人生死角山窮處，學會自我安置與迂迴道路來消解受苦，轉化原本的生活困局，只要找到路，就不怕路遙遠，這一條路走不通可以走另一條路，山不轉路轉，路不轉人轉，當人動彈不得心亦可轉，不要因一時的跌倒而失志，即使遇到障礙又折回原地，人生還是可以轉個彎，看見新希望：

我的個性…爸爸說有好有壞，媽媽都一直罵我很不得人心，有什麼就說什麼，不會去討好人家，老公說我很笨（笑），不會圓滑，不會拐彎抹角。我覺得路是人走出來的，遇到問題的時候要想辦法去解決，不然就要繞路，以前不曉得要繞路，就是一直走、一直走，現在比較知道要繞路了，總不能一味地說這條路走不通…這條路走不通，我們走別的路，想別的辦法，懂得變通，不然要怎麼辦？我就用跳的跳過去，把石頭搬開或是繞回原點再走別的路。

秀媽的觀點：

很多事情不能照著你想要走的時候你就要退，不能一直往內鑽，一定要這樣…學會找退路，不會再去硬碰。

2.隨緣而遇，隨遇而安

敏媽自認是一個隨處散落，也可以隨處生長的人，擁有順應境遇，隨遇而安的特質，生活現況的滿意度較高，任何事情在她手上悠然自得，來之，安之：

我的人格特質是隨遇而安，很容易相處、接納及適應力很好的人，我到不好的環境，不會因為環境很差就排斥它，很容易進入當下的狀況；我的優點是很能學習，你給我什麼我就吸收什麼，雖然我的專業能力不是很好，可是只要一個工作給我，我可以很快的進入狀況把它做到。

（七）挫折堅忍力

華媽談到自己堅強突破逆境，小時候障礙補強練習走路時的情境，不怕跌撞的執著，如何一步一腳印的走過被嘲諷的衝擊，「在哪裡跌倒，就在哪裡站起來」的意念，使她面對逆境時有強烈意願與信心去克服，在調和過程中不認輸的自我

肯定：

帶兒子看病時錢包被偷，又發現是得到這種疾病，唉！我還想說我很堅強，沒有當場昏倒，既然是這樣的話就面對，如果那時候離開了，根本沒有人會帶他去檢查，永遠都不知道他是什麼病，只知道不會走路，後來還是讓我知道他是什麼病，覺得辛苦沒有白費。

小時候我的身體很不好，每天都要打針，打到…我發現屁股兩邊肌肉好像已經被打死了，小學的時候跑步經常摔跤，跑快的時候腳都會打結，像鴨子一樣，同學都叫我鴨八腳，所以那時候很自卑，都不敢跑步，小孩子好勝心比較強，就想說不相信我會跑得慢就使勁地跑，摔跤了又爬起來，個性蠻固執也不認輸…慢慢在家裡練習走路（笑），後來我走路沒有人再講說鴨八腳。

華媽也曾經因為與先生感情挫折，出現無法挽回的裂縫時，心情經常是無奈淒苦，在生命邊緣徘徊，企圖想要選擇結束自己的生命，想到父親對母親的不離不棄的榜樣，由於重要他人的影響，出現正向影響力量，體認對孩子責任未了，為孩子而堅強，建立對未來的方向感，因此走出自殺陰影，重拾生活信心：

我也曾經想過要自殺，那時候跟先生的關係很不好，很氣憤為什麼他騙我！沒有辦法理解他為什麼要這樣做！一直走不出來，想說死了算了！可是又沒勇氣去自殺，想到孩子沒有媽媽多可憐，我一直覺得父母把我撫養到這麼大，我有義務要去撫養我的小孩，就是這麼簡單。

因為爸爸媽媽的榜樣吧！雖然爸爸跑船可是一直都是顧家的人，一般人說跑船的不好，很容易花心…可是我從我爸爸身上看到不是這樣，媽媽生病他就去跑船先預支薪水給媽媽看病…媽媽都在開刀，甲狀腺開刀、心臟也開刀，一直在住院，錢都花得差不多了病才好，我就從爸爸的身上…看他這麼負責任照顧這個家庭，我也應該是這個樣子。

（八）正向不悲情，以身作則

1. 疾病認知，正向迎對

婷媽表示家人對於孩子基因的缺陷，疾病認知以正向態度來共同迎對，達到良好的疾病適應：

我先生對孩子的罹患 PWS（小胖威利徵候群）疾病的想法都很正面，都還蠻支持的，醫生認為是基因突變，而且我們的檢查都正常，他就認為是基因突變所造成，我們也從來沒有認為是因為我們的上輩子怎麼樣？做錯了什麼事情在懲罰我們，我們從來沒有那種觀念，既然她來了，我們還想說她來對…很對家庭（笑），一方面我對小孩子非常有耐心，對事情的接受度很高，即使是這樣不公平降臨到你…我也不會自暴自棄或自卑。

2.異樣眼光，泰然處之

外人好奇、詢問的眼光總會令父母不自在，心生排斥，是避免不了的過程，凌媽卻有不同的想法與做法，她強調不要因孩子外觀上的不同，爲了避開世俗異樣的眼光或難堪，閃躲避不必要的探詢，而家長自身言行暗示「說不出口的年齡」，讓孩子無法誠實建構自我形象面對他人而否定自己，她選擇以身作則，樹立榜樣，面對社會他人詢問的對話時，「不該隱瞞」分開敘說，「應該坦然」面對前進，和孩子一起去面對別人注目的眼光與詢問，讓孩子及早瞭解自己的狀況，這樣比較容易協助孩子面對問題，她的思維：

那時候女兒年紀比較小，她的頭按照比例來講蠻大的，帶出去人家都會問，只能默默承受，人家問我：「她幾歲？」我就跟人家說幾歲，我老公就會認為：「妳跟人家說幾歲，人家會覺得怎麼小？哪有可能那麼多歲？女兒的身高大概八十~九十公分，一歲多的身高，就說一歲多還是兩歲多，不要給他講五、六歲。」

我會覺得父母做一個壞的示範，在別人面前說謊，以後孩子怎麼去跟人家講，這樣的方式不是很好，後來我就跟老公說。他也很少帶出去，他帶出去是他的狀況，我帶出去的時候是我這樣子的狀況，我女兒現在比較大，人家會直接問說：「妳現在幾歲？」其實我女兒她也很勇敢，她會跟他說：「我六歲或七歲，比較不會跟人家說我一歲或兩、三歲。」她懂事以後，就跟她講實際的年齡，我很少在她面前說：「妳只有一歲或兩、三歲。」

3.引導孩子，盡其在我

物有多面，多看好面，父母是一個家的枝幹，同時也是孩子成長模範與愛的關鍵因素，逆境中父母本身必得先走出來，孩子才能走出來，孩子因您而有轉機，父母可以是孩子生命中最重要「心靈捕手」與「貴人」，也可以是任其自生自滅的人，因為父母是正向或負向的態度與做法對孩子影響深遠，正向的方式能帶領自己及子女走出發展的障礙「向上提升」，負向的做法可能「雪上加霜」剝奪其調適機會。

婷媽強調家人共同學習活動，身教言教並重，孩子由父母示範的潛移默化中學習到許多，父母豎立好榜樣，孩子才能有所依循，行走在成長的軌道上方能演好他自己，並且相信凡是陪伴孩子所走過的足跡，必然會在他們的生命歷程中留下寶貴的印記：

我覺得哭沒有用，要找出對他有幫助的，自己不走出來，孩子永遠走不出來，大人做不到的話，更何況小孩子，你沒有辦法去帶領他，孩子就不再看大人，怎麼做他也不跟你做。

爸爸進修那年剛好生他，他的同學說這樣沒有辦法讀完，他三月出生…然後我先生六月就畢業，最後一學期把它讀完了。我空大讀兩年還是三年，那時候考慮是否要讀完，剩下幾個月而已，都是在特別有問題的時候把它做完，讀空大是因為我想陪哥哥一起讀書，以身作則，哥哥讀國小一年級，身教言教都很重要，如果本身沒做好不要求孩子做到怎樣，未來回過頭我相信他會覺得父母親做得很好！

命有定數，運有隨機，人有選擇，疾病不一定帶來愁苦，端視您用什麼樣的心態來面對。

樂媽認為生命沒有理由活在個人的不幸沮喪中，父母與孩子會牽動彼此的情緒，自己先走出不幸，走出負向扭曲認知，然後才能引導孩子的腳步，不畏逆境歡喜走人生，體會生活的樂趣：

個性的關係，沒有想到那麼慘，正向還是需要的，不要太悲情，媽媽憂鬱相

對的孩子也跟著憂鬱，互相影響，小孩子感受得到就是父母帶給他最接近、最親密的；我今天很快樂，我兒子就跟著很快樂，真的我不騙你！我今天看電視好可憐掉眼淚，他也會去拿一張衛生紙擦眼淚，我就會偷看他一下，他也會偷看我一下，我的情緒隨時牽動他的情緒，我們是這樣密不可分，當然要高興一點，孩子才會跟著我們高興，這是一個很簡單的道理。

敏媽從「不是很悲情的家庭」中較少強調個人的不幸、挫折與無價值感或無力感，而能積極地找到目標，相信問題可以解決，而解決方式必須先反求諸己，「會更好」的「遠見」信念讓她願意嘗試，呼吸著「生命的可能性」，對孩子未來抱持最大希望，維持堅韌開放的生活型態，正向面對外界的行動力：

我不是很悲情的家庭，因為我很容易調適，當初知道女兒視力、聽力完全喪失，我天天掉眼淚，看到照片就在掉眼淚，我還是一直在調適沒有處於悲觀過。所以，我才給她吃營養食品，辭掉工作自己帶，自己存在一個希望：「會好！她會更好！」所以我沒有自卑、自憐，封閉關起來，即使她插著鼻胃管，我還是照樣推著她出去，帶她出國玩，我不會自卑，人家問，我就多讓你了解，當然不認識的人我不會講那麼多，她是發展遲緩的小孩就帶過，如果接觸比較長時間，我就會講清楚這樣的疾病是什麼，多讓一個人了解。

給自己一個「他會更好！」的希望，培育夢想的種子，學習抓住生命中的「可能」，試試看，你會意外發現到無限可能。

敏媽在承擔照顧公公的責任中，做自己願意做的事情，以「求心」無怨無悔的身教與言教為依歸，也為自己下一代樹立尊老，愛老的榜樣，反哺行為的回歸：

我是做媳婦的，對公公是無怨無悔的付出，只求我的心，不是要給人家讚美或什麼，我們在做小的都會看在眼裡，他會說：「媽媽妳老了，我也是要像妳照顧阿公這樣，等妳老了我也要帶妳去哪裡…」不管他以後有沒有做到，聽到這句話就會很感動、很窩心，他們都是從生活中去體驗所講出來的話。

「人生不如意事十常八、九」往壞處想就會身處困境，容易把問題誇大，父

母若能夠從正向、積極的角度「常想一二」，養成說「這會過去」、「會更好」的習慣和想法，時時用正向的說法來勸告自己，可以為自己發展新看法而積極地面對孩子的疾病，因對個人潛力的尊重與深信，反而可以催化資源開發、連結，拓展出一個新的角度去尋求解決方法。

處境並不能決定人生的際遇，而是取決於思想的瞬間，孩子成長的過程中，需要大人陪伴他去「經歷」，不要低估孩子的模仿能力，在無意間的學習過程中，父母是孩子的人生態度和解決問題的學習榜樣，體悟生命在冬天困頓中，春天亦不遠正向不悲情的復原力，可以讓孩子依據可循，藉以傳遞出向上、向善的引導力量，學習坦然地迎接挑戰。

（九）包容與同理心

敏媽能自我認同，強調因為自己能夠關心他人，具有同理的包容心，疼惜自己和親密的家人，找到持家的價值與行動力：

我對人的包容心很大，即使人家對我不好、罵我，不高興的情緒一下就過了，對外傭的態度也是一樣，我婆婆唸我太寵她，我說只要她把工作做好，其他的我不要求，這樣生活會比較快樂。

我公公是重度阿茲海默，後來不能走，每次住院都是我跟外傭從五樓這樣扛下去的，不辛苦是騙人的，畢竟住在一起，還是要照顧他，跑醫院都是我替先生他們在做，他在上班，經濟支柱是他，所以我盡量不麻煩他，人家都以為我是他女兒（笑），我說不是，我是媳婦，像是洗澡、大小便都要做一些處理，後來外傭幫忙，可以放下一些，有時候還是必須要做。

那種心態的調整，可能之前有這樣的小孩在，有同理心就很快能接受，不會排斥去照顧一些人，醫生給的訊息很快能夠消化，有一些行動出來。

華媽對孩子又愛，又恨，當她用一種感同身受的同理心取代理怨打罵，心情反而好過自在：

以前住在新竹每次下班我就開始罵，因為回來緊接著要做很多事情，要弄給他吃，又不能吃太油，要想辦法弄，又要洗一大堆褲子，那時候幾乎都會弄在褲子，不然就地上、家具都會弄到，很多都要弄…隔壁小朋友就說：「那個阿姨又在罵人了！（笑）」真的是控制不了，我又不能打他，罵一罵發洩一下會比較好一點。

要有同理心，我以前不會這樣想，都會抱怨：「都是你這個樣子，才害我這個樣子。」有時候在洗澡我就會很生氣說：「哇！每天都要洗、要弄，要到民國幾年才弄的好？伺候你到什麼時候？」越生氣越不好過喔！好像在虐待兒子（笑），也會打到他，手都痛死了，他都是骨頭啊，越生氣越是弄不好。

我慢慢地覺得那麼生氣，還是要弄他，幫他服務，後來改變心態反正要洗我就慢慢來，往好的方面想，跟他聊聊天，聊聊天一下就過了，當作如果今天我是他，我也希望別人幫我洗的時候，讓我很舒服，不希望人家是不情願，氣呼呼地給我東弄、西弄，弄得很痛啊！媽媽這樣子生氣，他自己也會怕就不講話。所以，自己有比較調整過來，不要太兇。

（十）有效的人際溝通技巧

輝爸認為太太從事保險的醫學常識，有助於與醫師做治療上的討論：

在台大檢查將近十二天左右，一直繞…我太太是做保險的，她有一些醫療上的技倆跟他們對談…等於是拉高，甚至挑戰楊醫師說：「如果台大是最好的醫院，也沒有辦法的話，可能我們要到國外去。」他們感覺面子掛不住就說：「你放心我們會盡力地找出來。」後來化驗出基因上的問題。

敏媽透過找出自己的優點來肯定自己，建立自信與提高自尊，因為通情達理，「知分寸」「懂進退」剛柔並濟的體貼圓融，不管在言語或非語言上貼近他人，在別人還沒開口時，早先看到對方的需要，適時伸出援手，用愛的態度搭起與先生互動的心靈橋樑，有效溝通情感、想法及信念，「溝通」而不「抱怨」，能從正向、積極的角度看待人際相處關係，讓她擁有特別的隨機應變的溝通的復原力：

溝通與體諒人家的想法上我覺得很好，這是我的特質，因為這樣我跟我的婆婆、家人很容易溝通，相處得很愉快。有一次上心靈成長的課程，他說叫人家形容你是甚麼動物？他們全部形容像貓這樣動靜皆可，描述我是遇強則強，遇弱則弱，隨著情境去轉變，我不知道貓是不是這樣？要熱鬧的時候很熱鬧，很容易融入；要安靜、很悲傷的時候，也很容易就進入那個狀態去體諒、猜想到主人的心思，想要的是什麼？對！我真的非常體貼、關心人，不管是我老公還是我婆婆，說難聽一點是圓滑吧！

他不高興我就閉嘴，不會火上加油，不會講：「你在生什麼氣呀？！我已經帶了一整天的孩子了…」我會讓他說怎麼不高興…或趕快轉移氣氛，今天發現了什麼事很好笑這樣子，我是很容易轉移那種氣氛，處事很婉轉，不會方方正正那麼銳利，我小時候很愛哭，我媽說：「妳在哭什麼？」我說：「我起床我要哭不行嗎？我就是哭（笑），哭完就好了。」就是這樣子吧，所以我蠻體貼人的。

歸納言之，父母親在人格的建構上出現了正向的復原力，這些正向的復原力在個人特質部分包括：

1. 主動積極解決問題的能力
2. 改變，從樂觀信念出發
3. 居家內向，轉至增加連結
4. 具有藝術家浪漫的氣息
5. 「一生攙扶，為母則強」負責的生命韌性
6. 彈性的適應性
7. 挫折堅忍力
8. 正向不悲情，以身作則
9. 包容與同理心
10. 有效的人際溝通技巧

復原力是自我資源的、可培養的，人的一生或多或少都會面臨某種程度的壓

力與挑戰，在危機的過程中如能開啓個人操縱自我與環境的復原力，減輕負向關注，加強正向積極的思考與行動、性格堅毅與樂觀等復原力因子，進而提升個人自我強度，「適應」而不「逃避」即能發現自己內在的潛能、力量。

二、自我照顧的察覺

（一）善待自己，把體力與健康找回來

如果一個人不健康，那他所跑的人生是短路不是長路，父母親在照顧期間常常把自己完全奉獻給需要照顧的孩子，而忽略了關心自己的需要，注意營養、運動；給人生一點悠閒，為心情抹上亮彩，適量的休息和睡眠提醒對照顧者而言相對重要，鍛煉身體除了讓身體獲得補充，更能增加體能儲備，跑更長的路而提高生命質量。

慧媽強調在堆積如山的照顧責任中，自我的健康也是很重要的，能力範圍內裝備自己的身心健康，強固體能的根本，才能挺身迎向，有效的支持照顧孩子，她說：

她從小一生病就要跑醫院，常常跑醫院，我被孩子搞得身體也不好，我有吃一些維他命，吃了之後就覺得自己的身體有比較好，就會看一些營養的書籍去照顧她，我覺得有差，身體比較好就會有體力照顧她，身體不好的話怎麼來照顧一個病人？不可能！

華媽獨立撐起照顧兩個孩子，生活中的重心都是以孩子為主，連結情感也為孩子堅強，雖然辛苦，但是為了孩子，盡量出去運動，鍛鍊體力，增加體能儲備：

自己很警惕：「我不能生病！我一定要很健康！我倒下去孩子怎麼辦？」平常做的都是勞動，還是要有一些運動，所以有空時，我會盡量出去運動一下。

在生活中我們擅於扮演各種角色，然而「自己」卻最被忽略，在孩子的疾病裡翻騰，在照顧生活中打滾，處處體諒別人、照顧別人，雖然孩子很重要，殊不知自己也有需要、也有期待，也盼望獲得關注和疼愛，別忘了要為自己保留一點空隙，放鬆減壓，讓人生可以喘一口氣。

三、情緒急轉彎，自我情緒的察覺與調適方法

情緒經驗是一種感覺、想法、記憶的結合，逆境中要知覺自己的情緒、管理自己的情緒，情緒的管理，紓解是最大方式，適度表達和情緒紓解讓自己有機會去看清楚問題，反思自己，了解自己內在真正的需求、期望、情感和意義，有助於後續的開放處置與正向的溝通，調整因應方式、歸因和期望。

負面情緒承受久了會形成憂鬱，承受不了久了爆發出來就會衍生變成暴力。

不要任由不愉快的情緒「不知不覺」、「知而不覺」或「覺而不知」累積，積壓著只會爆發更大的情緒障礙，導致心理需求被壓抑、忽視、轉移或隔絕。每個人都需要認清自己的感受，為情緒壓力找出口，若能妥善覺察長期照顧孩子疾病對情緒的衝擊，尋求紓緩壓力的途徑，不讓自己先壓垮累倒，有助於照顧者身心的健康。

(一) 情緒面面觀，知覺自己的情緒

人在失敗挫折時覺得無助與悲傷是正常反應，情緒的喜怒哀樂是一種主觀經驗，時時提醒自己注意情緒溫度計：「我現在的情緒是什麼？」當情緒中出現失望、憤怒、不悅，貶低自己，對生活感到不滿時，有苦在心口難開，唯有立刻覺察，才能避免自己陷入僵化的思考和行為模式，落入缺乏掌控的生活。我們不需要害怕向親密家人吐露困境，唯有說出來才能讓家人「心手相連」，更加瞭解你、貼近你，有機會幫助你。

1. 他人經驗衍生提醒，參加教會的心理輔導課程

輝爸認為自我轉變原因之一是來自他人經驗衍生的提醒，察覺自己的壓力徵兆，主動參加教會舉辦的悲傷輔導課程，接觸心理輔導，深覺壓力要有出口，藉著群體的支持力量，找到生命的另一個支撐點，適當表達自己的情緒，踏出與太太溝通與管理情緒的第一步，討論即使有一天孩子突然辭世，未來人生目標依然要一起健康的走下去，說出未來的期望，以增進方向感。他談到：

是什麼讓我改變的，可能是這半年來的經歷，李教授的事情也是給我一個很

大的提醒，一開始是一個打擊，慢慢回想起來是很大的提醒，包括我跟我太太。

教會辦悲傷輔導的課，告訴我們壓力要有出口，要有一個群體的支持，我就朝這個方向走，所以最近開始接觸一些心理的輔導，一般傳統的人認為你心理有病才會這樣做，我說不對！我覺得找一個支撐，這條路一定要健康走下去，突然我小孩子不在了，我們夫妻兩個覺得上半場球我們已經打完了，還有下半場球可以繼續再打，我們兩個已經可以這樣談：「他們走了，我們兩個可以到一個經濟比較落後的地區、國家…」我們已經有這種的想法，以前都不敢去談，現在敢去談，踏出這一步了。

知覺自己的情緒，就是「豁達」的開始。

人惟有當能知覺自己的情緒及處理自己的感覺與問題，才能接納與包容別人的軟弱，也才能包容和解決自己的困擾，尋求協助不是弱者的行為，也不是有病才會這樣做，相反的，它是一種求救的訊號，是一種解決問題、勇敢的做法。

(二) 情緒妙管家，情緒管理的方法

擅長情緒管理的人，會增加個人對事情的掌控力，清楚知道發生問題時該如何因應，並將困境視為挑戰，具有扎實的解決問題及決策技巧，視為一個學習機會，無論處境有多艱困都能堅持下去。

1. 控制情緒而不被情緒擊垮

情緒是可以掌控的，敏媽指出「知女莫若母」是任何人都無法取代的，當孩子情緒激動失控時，自己跟著情緒高漲，往往兩敗俱傷，適當的轉移情緒有助於緩和彼此：

知女莫若母，最了解孩子的是父母，孩子會為了吃或是為了一件固執的事情而情緒失控，她很容易轉移注意力，一旦情緒爆發的時候，我就可以馬上做情緒、注意力的轉移，不會硬在那邊跟她嗆，因為跟她嗆妳自己生氣，她也很生氣，情緒下不來，事後想想真的很好笑，明明知道她是有病的小孩，知道她易轉移還要跟她罵、還要生氣，你生氣反而減少自己的自由基，就會看開一點。

教正常小孩比教特殊小孩還要困難，特殊小孩是體力上的付出多於精神上的

付出，正常的小孩精神上的付出相對更大，擔心很多，養小孩是一輩子的責任，我覺得不適合生小孩的不要生，情緒無法控制，對小孩沒有耐性的人，只要有小孩在會爆發很不好的情緒，那就不要比較好，你的情緒會影響到小孩。

2. 改變負面腳本，轉心轉念

思維要翻新，人才會翻身，影響情緒的主因，不是「事件」而是「想法」與「預設」，當生活或生命遇到瓶頸時，問題本身不是問題，如何面對問題的信念才是問題，人的核心為一種不斷改變的過程，如果不試著改變，怎麼可能使事情往好的方面發展？以新的眼光，改變對問題的看法，為改變困境的重要媒介，找出新的意義、新的選擇就會有新的行動，當認知改變，想法就會透過新的詮釋、感覺以另一種角度出發，改變面對挫折處的態度及行為，解決問題的動機便會提高。學習用不同的角度思考、因應與做選擇，當自己情緒的主人，而不隨情緒起舞、起伏不定，使自己更能從挫折中復原。

改變，需要有極大的勇氣；改變，需要有方法，為了讓「心情」過更好的生活，看父母親如何「突破自己」踏出了改變的第一步：

(1)「不要想太多」的務實觀，蓄納正向能量

華媽指出當紛亂的興起湧現時，為了能夠讓自己堅強平靜的生活，常常藉由不沈澱於過去，不擔心未來，以避免負向情緒的無端干擾，摧毀過度疲憊的心，挑著罕病兒的人生重擔走著，路有多長就走多遠，直到自己不能再走為止，她擔心自己年歲逐漸衰老，若是倒下身後罕病兒無人照顧，孩子日後將如何度過他的餘生？寧願讓孩子先行離去，言語透露著幾許的無奈，對於未來感，因為未來未卜不可知，為了避免這種「千慮」、「萬念」無望的感覺，與其為孩子的未來憂慮操煩，不如先把眼前適應妥當，照顧孩子是當務之急，權衡自己身心的狀況，重整生活與生命的優先秩序：

一個人要做這麼多事，沒有人可以換手，一切都要靠自己，我有時候跟老大講：「我現在這樣子照顧你，不曉得可以照顧到什麼時候？講坦白一點…不希望

你比我晚走，你如果比我早走，我可以照顧你，如果我先走的話，看誰來照顧你？」有時候很無奈，對於孩子未來的路，不知道自己的身體有沒有辦法照顧到孩子走的那一天…現在感覺身體越來越不好，長期抱嘛，常常腰痛、手痛，心臟也不好，冰冰涼涼的好像缺血，突然就覺得很冷。

小的還那麼小，等到她二十歲我都已經六十歲了，不曉得那時候我還在不在？哥哥也走了，她自己一個人，怎麼去面對未來的生活？我是蠻不放心交給她爸爸，因為她爸爸有可能再婚，兩個孩子我都很多的擔心牽掛，有時候想了都沒有辦法睡覺（笑），已經睡眠不夠了，還是跟自己講：「不要想那麼多，不用擔心太多，有時候也是多慮，到時候自然有辦法。」當我這樣告訴自己的時候，感覺會比較踏實，因為我沒有別的選擇，想太多根本就辦不到。

凌媽認為孩子的生命無法預期，無須多想：

未來的路還不敢想，有人提議幫女兒先規劃路，我說她能夠活到多久，她的路有沒有辦法一直走下去，我們也不知道，走一步算一步。

慧媽道出她期待一個美滿家庭希望落空之後的心聲，喪失理想中的期待，由於過去與未來因為太沉重，在情緒衝擊當中拔除扎人的刺，「多想無益」為憂慮訂下「停損界線」，不失為讓自己穩定下來的第一步，也是一種求生存的本能，藉由「不要多想」放下一些包袱，不再過度擔憂未知來安頓自己的身心，求得「迴避」苦痛與煩惱塵垢，因應生活的危機，凡事不再自怨自艾於沒得到的，藉此轉心轉念蓄納正向能量，求取心靈的寧靜，選擇以保持年輕的心情坦然接受烏雲的陰鬱，認為事情來到時，一定會有一條通路圓滿地解決，：

媽媽的心裡也是很痛，以前想說成立一個家庭，感覺好像很好，生了她以後整個夢破碎的感覺，現在慢慢不去想它了，想太多真的很痛苦，對自己也沒有好，身體越來越憔悴走下坡，生活品質什麼都不好，把自己保持一顆年輕的心，往好的想就好了，以前我都不容易入睡，現在比較不會。

對於未來重大的改變，孩子健康的情形我不會去想太多，事情到了接受就好

了，自然有它的一個圓滿地解決，想那麼多於事無補，有的人很會鑽牛角尖，想說要怎麼樣…或是去怨人家，剛開始會啦，壓力比較大，會說都是老公沒有照顧我…現在不會了，變得…生病就是照顧，日子就是這樣啊。

秀媽也有類似的心境，認為擺脫過去才能擁有未來的美好：

我最煩的是孩子的課業和她的身體，盡量不要去想以前的事情，想以前的事情沒有用，她現在就是要過未來，那很多事情的要煩惱，那會很煩，很煩的時候會發脾氣，我不想要發脾氣。

樂媽認為人生要有規劃，可是不要想得太差，想得太差往往為不必要的恐懼而令自己徒增煩惱，若是減輕對負向事物與經驗的害怕或擔心的關注，人生隨時充滿危機和轉機，不應該就這樣跌入谷底，悲觀無法有正面去面對人生的態度，「想太多」只會庸人自擾讓自己變得封閉、鑽牛角尖而亂了情緒，然而正向的人生觀卻可以改變一切：

南洋海嘯時…我兒子正要脫離憂鬱期的時候，我說：「明天的事情誰曉得那麼多，明天來個大地震，土耳其大地震人埋在下面就沒了，我們想這麼多幹嘛？」是不是要擔心一下以後的生涯規劃？我沒有想這麼多，想得太多就是庸人自擾，現在環境變化快速，台灣的醫療型態那麼好，協會成立以後大家都會互相幫助，就算我以後早走，協會還會存在，搞不好以後就成立基金會，弱勢團體可能更團結，各種網路會做得更好，或是有什麼機構可以收容他們，我們沒那麼嚴重，哥哥可能可以照顧他，不要想得太不好、太負面的一面，希望他就是好的光明面，這樣子做起來心裡也比較輕鬆一點，我們要有規劃沒有錯，可是不要想得太差。

(2) 兒孫自有兒孫福

秀媽面對高競爭壓力的社會，為了兒子的課業、前途問題而擔心煩惱，常覺得有很高的不確定感，衝突過程心中無比酸痛，她嘗試改變自己視框，不想再為了唸書的事和孩子怒目相視，不要對孩子太多掛礙憂心與過度的關切，體悟到要改變別人（孩子），不如改變自己（父母），改變自己的態度才有辦法改變與孩子

的關係：

我們的想法、看到的路，跟孩子講他完全不接受，他有他的想法，他要玩的地方，他認為他 OK 了，你不要再擔心那麼多，管得越多他越煩，放手讓他自己來，每天就是玩電腦…要有耐性，其實我們在忍耐，爆發了又不愉快，跟哥哥相處的模式是這樣子。以前覺得很煩，擔心他們考高中大學，這陣子慢慢看破，人家講男生沒有變壞就很好了，再怎麼講都是老話題沒有改變，那就是我改變，改變以後就比較鬆一點，不會逼孩子那麼緊…硬碰硬這樣吵，常常會很煩、很痛心…什麼法師說的：「不要替孩子擔心太多，擔心太多就會把他的福氣擔心掉了。」

人要深思熟慮，而不要憂慮，「憂慮」的希臘文字，含有「撕裂」的意思，是一種分歧的思想而來的一個痛苦的感受，當掉進憂谷時，好煩、好沮喪、好挫敗、好痛心！使人憂慮的原因不外乎：自己的安全或幸福受到威脅、困難大過自己所能解決、對別人的幸福安全有極大的關心與對將來情形不知如何發展。過分「憂慮」往往為自己帶來傷害，凡事有較高標準的期待，擔著許多的心靈重擔，心情便會反覆不定，老想著將來擔憂和煩心的雜務而出現負面的假設，使其呈現消極的生活觀。因為人生的情節常是不可預設，到頭來曾經的擔憂往往全部白費，反而侵蝕吞噬我們當前的行動力。

耶穌也曾對門徒說：「我告訴你們，不要為生命憂慮吃甚麼，為身體憂慮穿甚麼；不要為明天憂慮，因為明天自有明天的憂慮；一天的難處一天當就夠了。」離開對自己或他人不合理之「應該」期望，不要執著「高期望」，給自己、給別人一點彈性空間，把握當下，集中精力把今天當做的事做好，當變故來襲時，你將會發現自己內在潛藏有那麼強韌的復原力去面對、去處理，原來你的復原力也和人生際遇一樣不可預設。

(3) 讓孩子學習包容體諒的挫折忍受

華媽指出改變自己的想法，不要以一斷之，站在對方立場或換一個角度剖析思考，找到合理的台階，而去「體諒」，能對一些不友善的能量形成緩衝「寬恕」而不「記恨」，她的觀念是「孩子是特別，但不是差」，讓自己有更寬廣的思考空

間，肯定孩子的優點、學習挫折忍受與寬心恕人：

現在學校開會我都不想去，老師的話不好聽就不要聽，聽了很生氣，所以我有時候跟孩子說：「老師那天可能身體不好，心情不好，罵一罵發洩一下，老師講好的你就聽，如果覺得不好聽，你不願意聽的話，當作沒有聽見就好。」教會他包容體諒，改變自己的想法比較容易，你要去改變別人不可能的。他也不是沒有優點，我說：「你也是有優點，被老師這樣一講，好像覺得什麼都不行了。」老師希望他會寫作，這一陣子就斷了，老師還是希望他能夠主動、積極的學習，在學校老師不可能一對一，就是要自己去讀書。

哲學家康德指出：「生氣是拿別人的過錯懲罰自己。」

初念淺，轉念深，而其中觀念是關鍵，態度是一切，情緒會左右我們對世界的看法，以及對別人行為的解釋，生活中難免會遇見一些不平，看待世間不圓滿的人與事的情緒反應通常出現在第一個念頭，往往是生氣、責怪、憤怒或一肚子火等反應，覺得對方欺人太甚而變成一隻刺蝟，防禦外來的攻擊，勢必大吵一頓，但一轉念後會將心比心，寬容地為對方找可能的理由，慢慢化解放下「我執」，學習另眼看世界，透過選擇來克服，心就可以海闊天空，活得好自在。

逆境磨鍊是引領修行成就之師，人生就是改變的過程，經驗的描述與行動的選擇「小改變」價值大，人生沒有白受的苦，就是要從受的苦中改變自己，改變負面腳本，因為「改變」是挫折復原力的轉捩點。

（三）打開壓力鍋，情緒的抒解方法

抒解情緒的方法很多，有些人會痛哭一場、訴苦一番、到郊外走走…另一些人會用比較糟糕的方式是抽煙、借酒消愁、藥物濫用、飆車甚至自殺以逃避痛苦，這不是一個合宜的方式。勇敢的面對與適當情緒的抒解，是預防壓力對身心負面影響的最有效和最直接的方法，讓人感受到身體肌肉的放鬆，心境的舒暢，減低緊張的情緒，仔細想想，怎麼做可以降低我的不愉快？怎麼做可以大力甩掉壓力找回活力，更喜樂、輕鬆的秘訣，看這些父母親的好法寶：

1.情緒綠化，拈花惹草

輝爸藉由種花丟掉心中沉重的負面情緒，不僅浪漫一場，更開啓心裡的氣窗，看到綠的世界，他說：

我覺得要懂得去抒發壓力，要靠自己，最近壓力很大，我就種花，把煩惱一直埋、一直埋在土裡，在這方面積極的去做。

2.與挫折情境暫分離，注意力的轉移

很多家長知道孩子得了罕見疾病之後，整天的注意力都集中在「孩子要幹嘛？會發生什麼事情？這孩子長大怎麼辦？」每天沈浸在罕見疾病的陰霾及恐懼裡，思緒一直停留在灰暗及鑽牛角尖的負面情境中。注意力的轉移，退一步讓自己暫時分心，可以將焦點暫時忘記、抽離自己建構的悲慘世界，充好電或調適之後，獲得能量與希望的灌注空間，再重新面對逆境。

(1) 閱讀

閱讀的本身原是屬於自己的，但在讀書的時候，會與作者相遇「共讀」、「共同經驗」後「整合」成自己受用的概念，有機會得到「洞視」或轉移壓力焦點，一種很微小的治療效果即在當中慢慢累積，成爲一種紓緩身心靈的渠道。

凌媽、華媽、敏媽與婷媽認爲當心情低落，獨自承受時，會選擇看一些有幫助的書，轉移注意力，避免壓力持續繃在那裡：

我紓解壓力的方式是看書、看小說，有時候會忘掉不去想這個問題。(凌媽)

心理方面，差不多是靠自己一個人承受下來的，有時候就是多看書。(婷媽)

女兒這樣子，我會多看一些書，慢慢調適。(敏媽)

有時候我會想：「是不是更年期快到了？(笑)」會突然心情不好、很低落，當這樣子的時候，我會覺得：「不行！絕對不可以得憂鬱症！」就會想一些好的，看一些有幫助的書。(華媽)

(2) 忙碌隔絕悲情

樂媽認爲當時因爲生活忙碌，「忙」置身於家務與照顧工作，離開誘發情緒

的心境，內心的負面情緒因為忙碌而轉折，因忙碌而擱置放空，隔絕心靈的憂鬱無助或走進問題的死胡同，因為沒有空檔多想，而讓心靈轉個彎，避開徘徊在悲情無望中的網綁：

空閒的時間越多越會胡思亂想，以前真的是很忙，為了工作沒有空去想，不會想到這孩子很可憐，這孩子要幹嘛？會發生什麼事情？很多事情已經佔滿在腦子裡面，孩子該看病、該吃藥的時候我會配合，其它的時間就是在工作，如果是全職的媽媽，滿腦子想的都是孩子負面的：「這孩子長大怎麼辦？又發作了，大家排擠他怎麼辦？」因為治不好就沒有希望，是不是會變成憂鬱症？我覺得會耶！真的有時候很悲情。

3. 找出適合自己的休閒方式

敏媽強調夫妻培養共同的興趣和休閒旅遊，轉換環境，散步踏青，親近大自然有助於洗滌整日守候患孩的心靈壓力，心靈的視覺才更清晰，空間也就豁然開朗：

壓力很大的時候，我覺得去玩，我跟先生是很愛玩的，喜歡旅遊，不是一定要出國，即使是附近的環境走走路，我覺得也很重要，假日我們都會帶小孩出去戶外走走，我本身很喜歡接觸大自然，看到大自然心情就會比較好，比較看得開，就不會有那麼大的壓力和鬱悶。

4. 自我進修，參加演講、心靈成長的課程

在你遭遇心理困擾，承載那麼多壓力與憂愁之後，當然也可以考慮尋求專家的協助，從一些心理學的專業知識來幫助自己自我進修成長，有機會由專業人員帶領分享經驗及面臨之問題與困擾，當內心的感受被觸及，透過說出自己的無助，去探查生活的盲點，有機會再重新整理、釐清一次，重新詮釋過程改變固著的想法可以改變心情，使自己不再綁在重重框框裡。

敏媽透過自己努力尋求改變的動機，在心靈成長的課程中獲得自癒能力：

女兒這樣子，我會多上一些心靈成長的課，所以就會慢慢調適。(敏媽)

秀媽透過團體成員的回饋，那種瞭解、感動而產生了共鳴，從而打破過去親

子關係不良的互動模式，壓力慢慢紓解：

很無助不知道怎麼辦，學校辦專家演講，透過聽演講…我對哥哥的事情慢慢去釋懷紓解，不要太在意他，把自己的觀念做一些調整。他講的議題剛好是我們這邊家長需要的，來的都是這一類的家長，很多媽媽都跟我一樣的問題，教授講的還蠻有道理，可以嘗試去採納他的建議，現在演講的方式有點互動，還會做緩和運動蠻愉快的，我聽了兩三場，我們這一區的家長狀況比較好，大家講出來不怕丟臉，每個都拼命講，好像在倒垃圾，希望有什麼方法可以把孩子拉回來，他們講的時候很多媽媽都頻頻點頭，有一個媽媽說：「你們這樣算什麼？這個媽媽講到另外的答案讓我們很驚訝，她說孩子沒有變壞就很好了。」

5. 避免壓力積壓，尋求適當人「投訴」說出來

很多人會認為：「家醜不可外揚」，在遭逢孩子疾病問題更是容易掩飾或迴避負面的感受，獨自面對壓力「一言難盡」的垃圾堆在自己的心靈門口是十分痛苦的事，心情鬱卒也會讓您百病叢生，不但自己過得不清爽，別人也不敢近身，不開心的時候，「一語道破」、「一吐為快」把內心的感受表達出來，朋友聯繫、家人陪伴比單獨面對好些，找一些熟悉的人或是專業人員諮詢，說出自己心裡各種好的、壞的感覺，或許對實際的問題插不上手，但在自述紊亂的情緒過程中，透過充分的敘說有機會把壓力事件和生命歷程與處境關聯起來，可以逐漸整理、釐清自己的感覺、找出問題的頭緒，透過旁觀者清的傾聽與關心，得到對自己生命史不同的觀點，把抑鬱情緒轉變遠離。

(1) 親密家人、朋友訴說討論

凌媽透過「說出來」，傾吐內心的壓力，尋求家人相互支持與分享：

壓力的調適方法就是找人家講，跟我姊姊、我媽媽講，有時候會跟我老公講，因為孩子總是他的嘛，像我女兒半年會去檢查一次，有時候不好的問題狀況，我就會很擔心、很恐慌，有時候不敢跟我媽媽講，我怕講了她會擔心，跟我先生講的話他沒有太多的意見，也不曉得怎麼辦，所以大部分會跟我姊姊討論，最主要也是自己要自己想辦法。

輝爸在面對孩子疾病的症狀時是很不好受的，看到孩子進食噙到處理後，身心俱疲的情況下自己也沒有胃口，壓力很大的時候藉著冷靜思考、上網找朋友釋放或找鄰居喝啤酒聊天宣洩，緊繃的精神得以舒緩鬆弛，幫助其走出負面情緒，他說：

我弄晚餐給孩子吃，姊姊噙到噴的滿地都是，我發現處理完之後我也沒有什麼胃口，可是我還是要吃啊！我請他們上去刷刷牙、寫功課，我就坐在沙發上想一下，讓自己消化、精神稍微鬆弛一下，然後上網看 MSN 高雄的朋友還在上面，就問他：「吃飽了嗎？」他說：「吃飽了。」我說：「剛才發生什麼事情覺得很難過，待會兒倒垃圾要找鄰居喝一杯啤酒，談一下。」

我就去找鄰居喝啤酒，聊到快十二點，一瓶不夠喝兩瓶，最起碼這樣聊一聊，以談論我小孩子為主軸，我就開始去倒…他是一個很好的傾聽者，不會給我意見，年紀比我大而且蠻開朗的，我覺得最近可能會多一點…這個情緒要很快地把它處理掉，我覺得蠻有益處的，我昨天就跟太太說要跟 XX 大哥去喝一杯啤酒，她說：「好！」她很高興我可以這樣子做，就叫我拿一百塊去喝咖啡聊天（笑），有一段時間她很擔心我，因為我就是不講、不說話就會出毛病，快得憂鬱症，還好！走出來了。

敏媽藉由聊天過程轉移對壓力注意力，不管是聊心情也好、孩子的事情也罷，甚至天南地北漫聊，都能放鬆下來：

我愛講話喜歡打電話跟姊姊聊聊天，一些不愉快的事就會講出來，這是一個抒發的管道，無形中壓力就沒那麼多，或跟朋友聊聊天都很好，即使不是聊心情，聊其他的瑣事，一聊天就不會一直集中焦點在怎麼教小孩對她比較好，不會鑽牛角尖去想那麼多，心情不會完全貫注在她的身上，會注意到周遭的一些事物，壓力就不會這麼大。

敏媽接著透露與家人散步聊天分享彼此之間的生活點滴，每天抽出時間談心，相聚在一起，共享家庭活動，不但壓力迎刃而解，也拉進了夫妻之間彼此的距離，是最幸福的洩壓閥：

我的幸福就是先生下班回來，吃完晚餐，他就會拉著我們一起去散步，一邊散步一邊聊天，無形中壓力就講出來了，不會一直壓抑著，壓力就不會這麼大。

幸福方程式：全家一起散步次數決定你的幸福指數。

漂亮！多幸福的的一個祕密！散步在漫不經心的談，越聊天就越開朗，越談心就越貼心，敏媽不但贏到了心情，同時更帶進了幸福！

父母在長期照顧罕見疾病孩子下，心靈其實是感到疲憊的，是需要被安慰與被關懷的，更是需要獲得另一半的同理與體貼的，釋放情緒可以讓自己趕快度過情緒的衝擊期，讓生命產生熱情與力量，積極面對疾病。

(2) 跟老師、病友或家長聊天

秀媽舉出跟老師、病友或家長聊天請益，互通資訊有助於情緒紓解：

學校老師的鼓勵跟我說怎麼帶，不會很冷，很沮喪的時候，突然間老師就會跟你聊，他們看你的臉就知道了，心情不好就會跟你聊，安慰你，就覺得還好沒那麼差。哥哥的老師也蠻關心我，碰到會聊哥哥功課好不好？他也發現哥哥情緒很不好，常常在抱怨妹妹，他也擔心哥哥以後會不會照顧妹妹或是幫妹妹，透過老師這樣聊，就覺得自己讓一點。

跟病友或是玻璃娃娃的家長聊天也算是一種壓力的舒解，他們會告訴你孩子怎麼帶，是什麼樣子，我們也會聽到這個月誰骨頭斷，下個月誰斷…好像有點循環，我們會很習慣問：「你怎麼了？」只差有沒有上石膏，如果上石膏就覺得比較嚴重了，不是只有你家的孩子骨頭斷，會覺得還好。

(3) 選擇性的向他人解釋

輝爸對於其他鄰居朋友問起孩子的狀況，按照彼此認識的熟悉度，採取選擇性的向他人解釋的方式：

鄰居朋友問起關於孩子的狀況，一年多以前我不大想講，或者講我就會眼眶紅紅的，我現在會很直接講，偶爾選擇性的，跟我不是很熟悉的，就會一般的結束話題，因為彼此不認識；如果是認識多年的朋友，我就會講多一點，比較深入的去講最近的一些狀況。

「聊天」是最好的倒垃圾方法。

煩惱不要埋心底，找人傾訴不避醫，每個人都應當要有情緒溝通、分享的對象，不論是喜、怒、哀、樂都可以傾訴和分享，找到自己認為適合傾聽的人，不一定是另一半，可以是家人、親密朋友、病友支持團體、專業心理輔導或醫護人員，甚至可以不只一人，與他們分享、發洩情緒，不要讓自己在心靈上孤獨無依，如此才能壓力鬆綁，越壓越有力。

6. 與哀哭者同哭，不再壓抑

大多數的男性認為表達內心的痛，會觸動男性的尊嚴，因此遇到悲傷的事情時強壓著悲傷，把淚水獨自咽下。輝爸認為不表達內心的痛，男人無法觸及到個人的真我，情緒不應壓抑，呼籲逞強的男人御甲，剛柔並濟，真情表白，「哭」是健康的無需偽裝，男兒不是有淚不輕彈，只因未到傷心處，悲傷難過該哭的時候就要流出背悶之淚，撫慰「受傷的」自我，他深入地談及個人的經驗：

以前會硬撐，現在不會，我到台北大學講生死學的課，如何面對苦難，我就告訴在座的男同學：「我們男人真的很命苦，有淚不輕彈，這是以前的教育，我說：『錯！』該哭的時候就要哭，看到一場很棒的電影：哭！一首很感動的歌：哭！碰到一些傷心的事情，親戚朋友的悲傷，抱著他你就哭或是跟著他哭，不要ㄍㄟ（硬撐），這樣子能活得比較久，比較健康。」男人比女人短命，差距快要十歲，我們太ㄍㄟ了，男人很剛強像鋼鐵一樣，可是鋼鐵卻是可以被水這樣切，該哭的時候你就要去哭。

有一首歌曲這樣唱〈男人哭吧不是罪（劉德華）〉：

男人哭吧、哭吧，不是罪

再強的人也有權利去疲憊

明明流淚的時候，卻忘了眼睛怎樣去流淚…

縱聲飲泣，開懷大笑，便能「淚灑心田，雨過心晴」與自己真心相遇。

以適當的方式在適當的情境表達適當的情緒，就是健康的情緒管理之道，眼淚是感受生命的必要元素，是超越語言以外真切的表達，真情的流露。很多人認

爲哭不能解決問題，還認爲哭是弱者的表現，尤其對男性而言：「大丈夫流血不流淚」記得！允許「軟弱」是學會同理撫慰別人的基礎，去釋放一個人內在一種潛在已存的能力，不要放棄「哭」的這項權利，失去哭的能力，悲情痛感時人會忘了「熱淚盈眶」是怎麼回事，會變得麻木僵硬「欲哭無淚」。流淚能哭出健康，洗滌心靈的傷口塵垢，請讓淚水隨著心情上聲光色調的奔放宣洩，別忘了，情緒的累積就在對自身累積暴力喔！現在的你，將淚水藏在心靈的哪一個角落？男人，想哭就哭吧！

結論

雖然，逆境會使個人感受到失去力量和控制，但是逆境也是可以啓動人的內在潛能激素。擁有復原力特質的父母親人格特質，不是陷落於孩子疾病被動的受害者，相反的，在坎坷的際遇、絕對真實的困厄生活中是主動調適（至少都會在認知、情緒或行爲上嘗試改變），甚至是積極面對生活中的挫折與壓力，全方位自我生命開展的推手，在逆境中重新認識自己，能夠正向自我接納、肯定來面對自己的力量，具有解決問題的能力與資源，反而得到生命中的成就，在困難環境中生存下來的復原力量。

個人在逆境中的成長因子，自我韌性高者會表現出較高的能力、較正向行動取向的因應技巧、較好的內在心靈調適及復原力。行動取向的因應技巧包括了表達能力、溝通技巧、問題解決、壓力與情緒管理等；內在的心靈調適則有積極樂觀，正面情緒、內控能力、同理心等。每個人身上或多或少都有些復原力蘊藏著，都會有突破轉機的一扇窗，復原力是自我資源，可以培養或透過學習來提高，只要有勇氣痛下決心，改變永遠不嫌遲！關鍵就在你自己，相信自己，你一定做得到！

第九章 讓我們更靠近：家庭的支持力量-

上天撒了一把米下來，有的米是有缺陷的，我們剛好接到的這一顆剛好是有缺陷的米，我們不能把她丟掉！我們要好好的珍惜她！

雖然罕見疾病孩子的出現可能造成家庭成員在角色功能、經濟、情感等層面的衝擊，因而導致其他孩子的嫉恨，然而這些情況並非絕對，家庭中有小系統及中間系統的互動，家人可提供一些多樣性的資源和因應策略，也可能因為罕病的孩子出現而增加彼此的互動或歸屬感。

從本章內容的探討中，我們觀注的是從家庭的缺陷轉移到家庭功能的強弱，藉由力量觀點的角度，以正向的眼光去看待其所在脈絡中的力量與資源，如何使家庭中的夫妻關係、親子關係與家庭氣氛變得更健全，是我們關注的焦點，包括：夫妻之間彼此的支持力量、長輩的接納與支持力量、罕病兒的支持力量與手足的支持力量，是在危機中支持父母親成長、面對困境的關鍵因素，可提供哪些正向支持與協助，對罕見疾病孩子家庭父母親復原力提升的影響，以下闡述：

一、夫妻之間彼此的支持

（一）情感揭露，修補撕裂

心靈上有真實的接觸、交流是親密關係溝通的關鍵，包括：情感上的交流、思想上的分享、肢體上的互動接觸、重視對方的感受以及願意坦承自己內在的需要…等。夫妻要為彼此找出時間和精神來營造親密感，當準備好時談論自己的感受時，讓身邊最親密的人有機會給予鼓勵和支持，夫妻彼此溝通調整，多一點自我流露，感受交流，分享彼此的「我心深處」，親近伴侶的內心深處傷心難過的情緒感受，給彼此空間，才能夠凝聚力量，使偶然的創傷和敵意，得到撫平與痊癒。

輝爸談及不曉得如何面對處理壓力情緒的經驗，單打獨鬥不知如何溝通的情況下，隱藏強烈的情緒，壓抑的能源如同不定時炸彈，累積後反而隨時會產生衝

突爆發，應該珍視彼此無可取代共聚相依的關係，避免攻擊並為彼此盡最大的力量，他這樣地說：

半年前還比較少跟太太談論傷心難過的感受，最近比較能夠去談，開始去談，我覺得…到最後我們兩個應該是互相倚靠的，不能那麼內耗；兩個應該更加的手牽著手，是一個團隊一直走，不能是一個人的力量那麼薄，以前可能有情緒上面的宣洩的不當，造成一些傷害，我覺得我太太她也是有做一些調適、調整，她以前也沒有出口，都出在我這邊，有時候我就把它彈回去，不然就不曉得自己怎麼把它面對處理，製造一些衝突的情形。昨天她告訴我：「昨天你捅我兩刀，我就自己把它處理掉了。」她就笑一笑，可以這樣談，不像以前就怨在心裡，我也不會跟她大吵或是打她，就會悶在那邊一直累積，一直累積…隔天就爆發出來，有時候我都不理她、不講話，她也會受不了，受不了兩個就會有摩擦。

（二）角色轉換，包容體諒

夫妻本是患難與共的生命共同體，若是單靠自己一個人做所有的事，會精疲力竭撐不過來，夫妻情感凝聚需要許多成分幫助其發展和維護，愛意和關懷，分工支持，患難與共才能夠維繫家庭的正常運轉，藉由「混亂、疏離、凝聚」過程重建生活秩序。輝爸的分享：

我們兩個會互相體諒，像我太太講話有時候一、二、三、四…如果她講成一、二、四，我就知道有狀況（笑著說），表示她…大部分是工作上有一些狀況，那我就會乖一點，她回家之前我就會把衣服收好，什麼都弄好，讓她覺得舒服一點。

一個禮拜前教會裡面有個長輩過世，有一個大型的追思禮拜，我比較會一直忙在那邊，我很久沒有這樣子，她警覺不大對，後來我最近就比較早睡，九點鐘我就睡覺，小孩子睡我就跟著睡，連續兩個晚上我都這樣子睡，她也會很自動的垃圾就去倒，衣服洗了她就會去晾，我們兩個會互相的支援，一下我投手你就捕手，我捕手你就投手，互相補位。

配偶是慧媽的主要支援者，在面臨生活中孩子罹病就醫治療、求醫過程先生一直陪伴她，艱苦的當下能適時伸出援手，身邊都有一個可以依靠的人，當下彼此同在，在協力分工的「體恤」中感受到自己的重要性與幸福，她才沒有倒下來，讓慧媽為家盡力付出之際，沉重的喘息得到撫平，鼓起生命往前走的力量，也感激於先生同甘共苦相扶持，包容退讓圓滿了家庭和諧，使她可以積極面對自己的親職壓力，不但是她的精神支柱也是人生導師，她說出這樣的扶持相依，理解支援的愛：

我先生真的很好，他都會從公司趕回來，孩子出門都要帶氧氣，一定要兩個人，一個揹氧氣，一個揹她，氧氣筒很重，我一個人沒有辦法帶她出去。真的，我先生蠻體諒我們的，有一個好老公（笑），所以還不錯啦！維持一個這麼好的家庭，老公也蠻重要的，雖然我也要很重要，我要很為這個家付出啦，不然我看我早就走了，真的！壓力這麼大，每天都要帶她。

我發脾氣他都會讓我，這一點他真的對我很好，其實我脾氣也不是那麼好，老公真的蠻讓我的。先生和孩子都說我很兇（笑），我是一個比較有原則的人，該吃飯的時候要吃飯，該睡覺的時候快點去睡覺，可能是媽媽的心態，因為明天要上課，所以就原則很多，我先生就說我都沒有彈性，夫妻兩個也會因為這樣管教的方式，偶爾有一些吵架和爭執，吵一吵就好了，他都讓我比較多，所以維持一個圓滿的家庭，當然有一方要比較能夠容忍，兩個如果都沒有辦法容忍，我看我的家庭就這樣散了。

（三）同心支持，協力分工

夫妻雙方維持親密和諧的關係，共同的參與、合作，有助於整個家庭向心力的凝聚，得以強化家庭功能。凌媽的經驗：

我不是只有女兒一個人而已，早上帶去看門診就馬上要去住院，處理一些相關的事情，還要回來拿東西，哪有時間去處理哥哥的問題，我覺得女兒住院是比

較緊急的，必須把哥哥放在家裡，老人家不喜歡我把哥哥放在家裡，我爸爸媽媽住在三重附近，我就直接把他丟過去就好了，老公對他自己的爸爸媽媽比較放心，我公公他們住在土城，等他過來的話有一段時間，所以我覺得分工合作，我先處理妹妹的事情，爸爸覺得哥哥應該哪邊就讓你決定，你叫我一個人要處理兩個事情，我沒有辦法也沒有那個心思。

婷媽指出因為罕病孩子的出現而增加彼此的互動與歸屬感，先生一直以來『共親職』都是用行動，在家事分工上通常透過『必要時的協助』來表達對她的支持與愛：

先生認為我們好好的待他，也是很心疼他，他也會幫忙餵奶、洗澡、換尿布，他是屬於那種不說然後就去做，用行動表示的。因為他工作也很忙，在家裡的時間很短，我做任何決定他都支持，他就是在家多陪孩子玩。

敏媽強調與先生共同參與活動，更有助於對孩子的了解及婚姻的融洽：

不管是罕病還是小胖協會的活動，都會跟我一起去參與，而且比較有溝通的話題，他也比較能夠了解，所以我不排斥每次出去都帶著先生，很多家長就是先生顧著賺錢，根本不了解小孩，這樣不好，因為我們有時候也要出去或是幹嘛，先生總是要多了解一下…。因為女兒的關係，我跟先生的婚姻狀況，心理更密切結合得更好，他平時會關心妳，也體諒妳在家裡帶這樣的小孩，要去復健或什麼他知道妳是體力上的付出，他都很能體會。

（四）執子之手，偕老相伴-

輝爸認為夫妻相伴依附，攜手扶持走過人生歲月，只要手牽著手一起苦，路過一起的路，風雨同舟，才能夠不孤寂走的更久，家庭氣氛更和諧親密，他強調現在更珍惜這樣的福分和緣分：

現在不會覺得很孤單，現在我對待太太比以前更好！更珍惜這個伴侶！就想說不是這麼孤單地走下去，我們兩個現在有時候早上出門前會抱一抱，孩子看到就會說：「唉喲！怎樣…」我們就故意抱得更久，就說：「我們兩個當然要相親相

愛，才能夠愛你們愛得更多。」

父母親同心照顧罕病孩子，配偶的支持相當重要，對母親而言從丈夫得到支持，可減低婚姻和財務的困難，因為面對共同的難題而更增進凝聚力，使得彼此間成爲一個緊密的結合，配偶採取支持性的因應策略是罕病而父母親超越橫逆的重要因素，包含夫妻之間的互動方式，夫妻之間唯愛最親，不單單只是一種外在行爲上的「親暱」，在心理層面而言，那更是一種互信、互賴依靠，共同遭遇喜怒哀樂情感聯結的感覺，也是生活中的好伙伴。除此以外，同時也必須考慮配偶外之家人關係與互動，在面對罕病孩子所扮演的角色爲何？以下論述之。

二、長輩的支持

家庭支持通常是人們最基本的非正式社會支持，強調彼此相互的責任、照顧與關懷，並可提供個體強烈的支持、情感、安全與回應。長輩的支持一直是罕病而父母家庭支持的主要元素，資源連結的核心網絡，也是被視爲影響父母復原力的重要資源，其對於生活壓力適應亦扮演著重要的角色，主要在父母遭遇照顧困難、緊急狀況下或情緒困擾時，是否得到長輩或家人的支持與幫忙，家庭支持程度愈高者，其面對因應照顧罕病兒壓力方法會增加，使父母親在人格的建構上出現了正向的復原力。

(一) 關心與照顧問題的協助

慧媽、秀媽、凌媽與敏媽認爲長輩關心與協助提供最佳的支持系統，維持家庭健全，以一種感恩的心情來面對，增進家庭的凝聚力：

親戚長輩當然都是關心，我爸爸蠻早過世的，我公公也不在，就剩婆婆跟媽媽，媽媽也是蠻好的，因為我們都自己住，沒有跟長輩住在一起，他們也是蠻關心的啦：「小孩現在怎麼了？」自己的孫子，住院期間我要照顧她（姊姊），她在醫院那麼久，爸爸要上班，弟弟要上課只好叫奶奶帶，還算不錯、蠻健全的，不至於說真的很慘這樣。（慧媽）

我要感謝我先生跟我婆婆，他們幫我撐這個家。（秀媽）

孩子住院時只有我一個人，我是請老公聯絡公公來幫忙顧老大。（凌媽）

我覺得我運氣很好，周遭有很多貴人，我很感謝我遇到的人都對我很好，我也很感謝公公婆婆他們，對我這麼好，住在一起沒有什麼衝突或婆媳問題，因為女兒這樣我覺得我們家庭的凝聚力蠻大的。帶姊姊去復健我也不假手他人，婆婆住在一起的好處是她會幫我顧小孩，小的生活習慣養成比較好的就是下午都要睡二到三個小時，我婆婆去睡午覺他就跟著去睡，睡到姊姊復健回來他剛好起來，就可以跟姊姊一起玩。（敏媽）

（二）接納與疼愛罕病孩子

婷媽強調家人給予的支持相當重要，家人的認同與支持，無條件的接納與疼愛罕病兒，能體會帶這樣小孩的苦，將是罕病兒媽媽能夠義無反顧帶領孩子兒的最大助力，她說：

我公公婆婆很支持也很疼愛他，接受度也很夠，這個是很重要的，因為我聽到很多的家庭帶給他們很多負擔，我們是很幸運的，尤其這孩子真的蠻幸福的（笑），家庭可以接受他，很多人愛他。我公公婆婆認為既然是他們家的孩子，就好好的待他，而且最好的是我婆婆，我婆婆在市場做生意，他會走路的時候特地帶他去市場，還去跟人家解釋：「這是我的孫子，有什麼症狀…」（笑），我覺得我婆婆蠻了不起的，願意接受這樣的一個孩子，以老一輩的觀念來講，我聽到很多…真的是差太多了，也許就是因為這樣子，我覺得她對我也是有一些幫助，我婆婆竟然能這樣待他，我是他的母親，應該可以做得更好。

我公公婆婆特別疼他，他們說疼他沒有人可以講話，有時候會跟哥哥吵架、很搗蛋、不聽話把手撐在臉上，阿公阿嬤一看就知道他在生氣，說要打要教！我就會說：「好啊！去打啊！你們自己都不打。」（笑），他們就說：「身上都沒有肉打什麼。」捨不得打他。孩子生病住院的時候，大部分都是娘家的父母親會上來，公公婆婆也會過來看一下也很捨不得，叫我把晚上的時間請人家帶，可是這孩子根本不找別人（笑），就只好自己帶。

（三）情緒支持心理調適的協助

敏媽透過主動與長輩溝通訊息，慢慢澄清孩子罹患罕見疾病的過程原因，委婉向長輩說明罕見疾病發生的病因，讓長輩清楚了解診療過程，而婆婆不同思維的一席話：「上天撒了一把米，米有缺陷的，人也有缺陷…」同理寬容生命中的殘缺難免，緩和彼此對孩子罹患罕見疾病的反應、減低責備、羞恥與罪惡感，肯定的能量讓她獲得身心安頓，孕育解決問題的合作性與連結性，被認同是適應過程中情緒安全感的重要因素，她說：

娘家的媽媽一聽到她的病就很為我擔心說：「妳會不會被婆家看不起？又是第一胎，又是剛進入這樣的家庭。」我就安慰我媽媽：「妳不用擔心，我婆婆他們的接受度…一患病我就沒有隱瞞，由淺入深慢慢一直跟他們溝通。」沒辦法一下講很深，因為她沒有辦法去理解，甚至我們要去抽血檢查有沒有遺傳基因或是怎樣都會跟她講，她也會隨著我們擔心小孩的病情狀況，因而她更了解這樣疾病的小孩。

我在接聯誼會一些新病友諮詢時，我不在我婆婆還會幫我講，她從頭到尾都蠻了解這樣的病症，發高燒的樣子，她都經歷看過，一方面也是先生他大姊一直在收集這方面資料給我們看，大家都知道有這樣的病存在，都還蠻支持的，我很幸運也很幸福，真的！公婆沒有任何的埋怨，對我也沒有說任何什麼樣的壞話，我婆婆說得很有哲理，她說：「上天撒了一把米下來，米有缺陷的，有的人是有缺陷的，我們剛好接到的這一顆剛好是有缺陷的米，我們不能把她丟掉吧！我們好好的珍惜她。」我婆婆講這句話我就很寬心、很高興，覺得她沒有排斥，很能體諒妳的心情，家裡的支持系統夠！

（四）娘家的內在資源橫渡難關

輝爸感受到娘家親人的體恤對兩個小孩完全的接納與包容，協助無暇顧及的角色空位，日常生活的打理，幫助很大，沒有說一句不好聽的話或是怪罪誰，實質上託育與家務協助處理上，原生家庭經驗相映照之下他說出這樣的感觸：

我的感觸特別深就是：太太娘家完全包容也沒有說一句不好聽的話或是怪罪

誰，對兩個小孩是完全的接納，有時候帶他們去逛街或怎麼樣，我岳母大概一個禮拜會有一天來我們家，飯菜煮好一包、一包的，青菜都是一些顏色比較不會改變胡蘿蔔、花椰菜那一類的，一些滷肉這樣子我們可以放個一兩天，對我們來講帶小孩子做腳底按摩，回到家六點已經很累了，煮菜壓力就很大，我們不用忙著煮飯菜，微波一下就好，減輕了我們的壓力。

凌媽因為了解娘家爸媽教養對待孩子方式，依附關係與管教方式能夠溝通，更能安心托付孩子：

孩子交給我爸爸媽媽我比較安心一點，因為我從小跟他們生活在一起，他們要做什麼事情、用什麼方式對待我女兒，我都很清楚，也比較好講話，交給公公婆婆好像覺得不安心（笑），可能是他們態度讓我覺得他們會重男輕女。

離婚後娘家是華媽唯一的避風港，不如意時，提供溫暖與支持的原始依靠：哥哥住院期間我沒有辦法照顧妹妹，只好拜託自己的娘家。尤其像我現在離婚，如果沒有娘家，你說我要去哪裡？就覺得很可憐，現在覺得有媽媽很好，有事沒事還是可以跟她訴訴苦，有人講話，有個依靠。（華媽）

許多的父母親在生了個罕病兒時通常會很自責（特別是母親），他們照顧罕病兒能夠撐過來，一方面是靠毅力，另一方面是長輩的支持，是否得到足夠的接納與撫慰有絕大的關係，長輩的支持是父母親紓解壓力的一大助力，與罕病共處的密碼，即使只是一句鼓勵的話，都可以是一股鎮定的作用，亦是一股獲得成長、提昇幸福感、注入希望與自我肯定催化復原的力量，唯愛讓家庭凝聚力、容忍度與深入瞭解的能力增加，才能在復原路上走得更順利！

三、來自罕病孩子的支持力量

當我遇見一個罕病天使，懷抱父母的愛而發出熱力和生命力，他的「存在」帶給我無數感動，如同天空上的星子，在特定的位置上以獨特方式閃亮著，人生路上不是父母牽引同行，而是天使啟動父母的心靈。

罕見疾病孩子對家庭的正向影響一向較少被討論，也忽略這個部分發現罕

病孩子與家庭之間彼此也有正向影響，因為這個孩子的出現，使父母親從孩子身上看見生命的熱力，帶領父母走出來，使得家庭系統產生了轉變，這種轉變帶來家庭成員之間的緊密關係與抗逆力。

（一）生命的勇者，感動於孩子的堅強包容

輝爸不捨女兒因期待醫生為自己找出病因，確認病因尼曼匹克症之診斷，心疼她忍受抽骨髓得疼痛，也對此承擔感動，他娓娓道出陪伴過程中的點滴：

檢查第十三天醫師說要抽骨髓，抽骨髓很痛！很難過！尤其她才小學三年級那麼小，媽媽就跟她說：「那麼辛苦、那麼痛，好幾個小時都不能動，我們也不忍心。」她就講一句話我們很感動，她說：「媽媽，我們花了這麼多時間在這邊檢查，就是要找出原因，你們放心我會忍耐的。」她真的是一個很合作的病人，就忍耐做抽骨髓，為了確認尼曼匹克症，能夠保險起見。

婷媽認為照顧孩子責無旁貸，談不上偉大，受苦的是善體人意的孩子：

先生的外祖母形容我很偉大、很辛苦…可是我覺得哪裡，我都跟人家講我不會很辛苦，辛苦的是這個孩子，跟帶一般的孩子…可能心情、情緒上面比較有壓力，但是照顧上不覺得很辛苦，因為他真的是一個很能體諒人的孩子，我覺覺他比我們更受苦，苦的是他。

他是很乖的孩子，就是手術那天晚上跟隔天比較吵一點而已，接下來都非常好帶，不像有些孩子從頭吵到尾（笑），哥哥有一次住院…他可能也很不舒服，可是跟弟弟比較起來，弟弟的忍受性高很多，真的很不簡單，自己的病痛，他很堅強好像太能忍了，那時候開刀第二次吧，娘家的爸爸說這孩子真的是很乖，自己的痛就不會喊痛，都不會吵，大人看了都很捨不得，跟一般孩子不一樣。

秀媽對於孩子長期處在承擔骨頭斷裂當下的苦受中有許多不忍：

她在痛的時候，只要不去動她，她就會好一點，大部分在骨頭斷的第二天會哭，因為我抱她會痛，一定要給她換尿片，一定要把她抱出來，不能讓她一直躺在房間…她自己可以分辨扭到、裂開跟斷掉的感覺，扭到的痛比斷掉還要痛，扭到會哭得更嚴重，可是扭到好的比較快，斷就會比較久，而且斷她會痛到發抖，

可以感覺到她真的是很痛，可是她這次沒有發抖…她很勇敢，我們大部分玻璃娃娃都是這樣子，有的比較好，恢復的比較快，有的比較嚴重，像她這種復原比較慢，他們大一點、好一點的開完刀，醫生就會說：「你明天就可以下床走路了。」小朋友不敢在醫生面前講，父母一起在聊的時候，小孩子就說：「痛得要死，怎麼下床走路，叫他自己走走看（笑）？」

無時無刻的照顧讓人難免疲憊，慧媽自責於孩子領受其情緒低落與發洩，畢竟孩子是無辜的，不應承受個人的情緒，她感動於孩子深知母親的愛與辛勞，點滴在心頭而沒有埋怨，更謙卑於孩子的承擔後的善體包容，她心底最深的感動：

她也算蠻乖的，有時候也會跟她講一些，她自己也都有看在眼裡，寫作文也會寫，她知道媽媽對她的愛也沒有怨我，從來不講一句怨我的話，她不會心情很不好或是很低潮的時候…她不會怨我，我心情不好的時候會罵她，真的！可是她從來沒有怨我，所以我覺得她比我還要厲害，比我還要堅強，思想方面比我還要成熟，有時候先生罵我很幼稚還是怎樣，有時候真的不如她，她真的是這樣子。

（二）對孩子有信心就能看到希望

凌媽指出女兒天生氣質好帶，笑臉迎人，開朗勇敢，對孩子抱持信心希望，相信孩子的能力，「信心」的灌注是她繼續堅持下去的支持力量：

我女兒的力量支持我到現在，一天天看她長大，一天天看她自己熬過來，然後她也很勇敢，也很配合我們，她蠻笑臉的，很乖！哥哥出生坐月子的時候，白天睡覺晚上哭，所以月子沒有坐好。妹妹吃飽了就睡覺，睡飽了就在那邊玩，不會吵妳，她從小一直到長大到現在都是這樣，所以我就會覺得蠻安慰的。

就是要對自己的小朋友有信心，像我的女兒五、六個月的時候，因為脊椎有點側彎，帶去給林醫生看，林醫生說盡量讓她躺平，等她有辦法撐起來的時候再讓她坐，所以我覺得不用擔心很多，小朋友自己有能力去解決他們身體的問題，要相信小朋友，他們任何事情都可以做到。

孩子小小的進步，是父母親大大的快樂。婷媽藉由孩子漸長的生活表現與進步看到希望：

一歲前他幾乎都是躺著，反應也很差，但是一歲之後就可以明顯看到他長大，看到他的進步，進步的時候就感覺不一樣（笑），有一些希望。

（三）孩子的氣質樂觀，會關心家人是全家的開心果

生病的孩子未必憂鬱，有很多罕見天使快樂得不得了，跟其他正常的孩子比較起來更能親近貼心，是父母生活中甜蜜的負荷，永遠的天使寶貝。婷媽及秀媽與孩子相處的生活點滴中，感受到孩子開朗的一面：

女兒笑口常開，都是開心的，她的一些舉止讓我們笑的很大聲…有一次不知道打掃還是做什麼，我說她蠻乖的，配合度很好，她就說：「媽媽妳這樣很幸福，都沒有辛苦到。」我聽到…怎麼會有人講話這樣講（笑），什麼媽媽妳都沒有辛苦到，我這麼棒？！喔，我的辛苦妳看得到嗎？我當然是沒有講出來，我說：「對呀，沒有什麼辛苦到。」一方面是早期療育做得很積極，二方面是我懷孕懷她的時候心情都很好，快樂的環境，工作又不會很累、很辛苦，整個的心情很平順沒有發脾氣，她的特質就這樣出來，很開心、很平穩，不會很暴躁。（婷媽）

她很快樂，我們也很快樂，她越來越天真可愛，相當開朗，我們都受她的影響，是家裡的開心果，嘴巴又甜又常常笑，很關心我公公：「爺爺你回來了。」變成她最貼心，跟她在一起她很樂觀，她會改變我。（秀媽）

（四）父母因孩子而成長

孩子固然是重擔，但往往支持她們掙扎下去的也是孩子，華媽體會孩子所帶來的支持力量，讓自己成長知伸縮退變，磨出一身好功夫，擁有更多的選擇和迴旋的餘地而更圓融：

十幾年來支持我最大的力量是孩子讓我成長，以前我有許多缺點：情緒不穩定、亂發脾氣、打罵小孩…就是這樣的孩子讓我去磨練，慢慢一直磨…越磨越圓，

越來越知道有很多不是我應該要這樣做，我可能要想另外一個辦法才行，一直執意要這樣，對自己沒有幫助，對孩子也沒有幫助。所以，很多的想法都要改變。

親子關係相互滿足是一條強韌的連鎖鍊，能產生更多正向家庭氣氛的經驗，對父母邁出陰霾具相當大的正面影響。罕病孩子本身是家庭力量的來源，也是家庭能量完形的一部份，孩子勇敢、包容與樂觀的力量，不但促使家庭穩定和諧與凝聚力，讓父母親容忍度與深入瞭解的能力增加，增強父母的觀察自體（observing ego）的力量，注意到自己實際出現的作為，加深了親子之間的依附與濃郁的情感，也讓父母了解到孩子的生命韌性對他們的意義，可以謙卑地接受生命一切的安排，是父母體驗生命的況味、成長與成熟力量的來源，而孩子小小的進步，更是他們大大的快樂，是家庭生命中的助力而非阻力。

四、手足之間彼此的支持

（一）「他是我兄弟」建立罕病兒手足情

罕病兒兄弟姊妹在很小的時候，就已經知道他們的手足與別人不同，更在意同儕怎麼看待他的手足，也會影射其他手足的心理感受及適應程度。婷媽在公眾場合中敏覺到家中非罕病孩子也會被無心的目光所刺傷，同儕好奇的眼光也會令他不愉快，不自在心生排斥，陷於進退兩難的情境而產生的壓力感受，她認為手足之間是彼此蒙福的關係，強調孩子受到的震盪需給予關懷，如何讓孩子懂得怎麼去看待這件事情的重要性，處理針對其他人不預期的嘲笑行為所產生羞恥與生氣，進而接納與關心自己的手足，坦然面對「他是我兄弟」的事實：

哥哥面對的是有一個不一樣的弟弟，他也要調適自己的心情，常常需要溝通，前一陣子跟他溝通的時候，他不大能忍受，因為一年級的時候是我帶著弟弟上學進教室，我想避免掉他進教室那一段路程其他小朋友的取笑，二年級我想說交給哥哥，我發現哥哥就很不舒服，對弟弟有一點…不客氣，本來是兩個一起走進教室，他就自己先走了。

他覺得別人在笑弟弟，他很不舒服，後來跟哥哥說：「弟弟這樣是事實，你

自己要懂得怎麼去看待這件事情，弟弟一定會比你更難受，人家取笑的是他，你是他的哥哥要保護他，要是有一些小朋友取笑他或是怎樣，你能幫他的就幫他。」讓他知道他是一個哥哥，有一個不一樣的弟弟，我也跟他說：「有這樣的弟弟是你的福氣，很多人沒有這樣的經歷。」這兩個孩子都是不一樣的人生，面對跟一般正常的家庭不一樣，我們家的哥哥比較能體貼人家，對一些特殊的孩子比較能接納，一方面他自己也看到，心比較細膩一點，這些我可以在哥哥的身上看到。

我覺得哥哥有時候會在表面上偽裝很不在乎，我是希望他的情緒…在溝通的時候能夠適當發洩，對他也是好的，哥哥剛上小學的時候，我也跟老師講他有一個特殊的弟弟，希望老師告訴小孩子一些觀念，因為我怕一個小孩子真的也不懂，如果有一天他和弟弟走在一起，同學取笑他，他也會很不舒服，他沒有辦法接受的時候，兩兄弟都會遭受困難，先打預防針。

在罕見疾病兒的家庭中，父母可能因為家中有疾病孩子而對其他孩子有特別的期待，照顧罕病的孩子漸漸變成其他手足的責任，從小教導他以自己的家人為榮，在手足親密相依相伴的經驗過程中，生命因為「不同」而有所改變，一起充實成長，不要排斥或覺得羞恥，藉此培養出同舟共濟的手足情，歷練著推己及人的包容，發展出終其一生對人的敏感度及關懷，是成長過程中很重要的一環。敏媽在與孩子平時一點一滴的互動累積中，一直朝著這個方向努力：

她現在九歲，弟弟四歲，將近差五還蠻可以互動，還好蠻幸福的，她的心智年齡跟弟弟差不多也很會吵架，因為姊姊沒有辦法體諒要讓弟弟的心態，同年齡搶玩具很會搶，但是至少有互動，尤其在旁邊看他們在互相玩玩具或是組合一樣東西的時候，那個畫面會很感動，覺得他們彼此有個伴。

這兩個小孩的教育方式我一直在學習，小的我從懷孕開始一直在看書，聽一些演講，請教老師家裡有個特殊小孩，再出來的是一個正常小孩，如何避免摩擦？如何教育他們？我要怎麼教小的，讓他有這個觀念？當然小的還小，他不知道姊姊有這個病，只是知道姊姊的發展都很慢，他每次問說：「為什麼姊姊都一直跌倒？」我說：「因為姊姊生病平衡感不好，所以你都比姊姊還棒，還會跑、還會

跳，姊姊還不會單腳，你要多教姊姊或是照顧姊姊。」灌輸他一些觀念。

我不考慮公不公平的問題，我只是要他也有同理心，並不是說他一定要照顧姊姊，即使以後出了社會，看到不同病症的小孩，希望他能在那種同理心去感受。我看到一些文章說家裡的小孩很好，會幫忙爸爸媽媽怎樣去照顧這個小孩…會體諒這個小孩怎麼樣，我都會去想那家是怎麼教的？我現在是還沒給他那麼大的壓力，只是從我們身上跟姊姊的互動讓他去學習，希望他們能相處得很好，也怕弟弟以後進入小學，會不會有自卑的心態？這是我們一直要追蹤的，畢竟姊姊是不一樣的，我也都在找尋這方面的資料，怎麼去灌輸他這個觀念。

輝爸看到孩子彼此間對於「緊急狀況」的處理，溫暖的手足關係，除了獎勵孩子們良好行為外，更感動於他們的互助：

兩個孩子都會互相調整，那天按摩完後，我跟太太去隔壁幫忙什麼事情，先把他們兩個送回家，因為姊姊的MC來（生理期），爬樓梯就掉在地上，弟弟居然會幫她處理、幫她擦、幫她洗澡，洗完澡之後甚至幫她弄衛生棉，兩個人一起這樣弄，爸爸媽媽不在他就可以馬上去處理，不會說：「怎麼辦？」有啦，有時候會打電話說：「我現在應該要怎麼處理？」那天做好了才打電話跟她媽媽說：「剛才怎麼樣…所以我怎麼樣…」小學三年級就蠻感動、感人的，我們回家以後，當然就好好給他肯定，隔天早上早餐就買麥當勞，做一些實質上的獎勵。

華媽強調手足必須溝通其所面對困境，必須比一般孩子更早學習獨立：

有時候早上妹妹跟哥哥一起起床，兩個都需要我弄，我就跟妹妹說：「媽媽只有兩隻手，哥哥沒有辦法做，必須先幫哥哥，妳就是要靠自己，自己刷牙、洗臉、穿衣服…媽媽沒有辦法一下子弄兩個人。」不過她也會說：「為什麼都弄哥哥不弄我？」跟她講了以後就可以比較接受。目前她有在成長，她會看到我怎麼樣去對待哥哥，她未來面對的就是要獨立，我也常跟她講：「媽媽會老，不可能…一直陪在妳身邊，以後這條路還很長，希望媽媽還可以一直陪在妳的身邊。」慢慢開導她真的要獨立。

華媽發現手足除了提供友伴情誼，有時也會扮演著老師、教導者角色，指導

罕病孩子功課：

我現在是跟妹妹複習課業，他就一起聽，複習就對了，妹妹年齡跟他差很多，妹妹現在才上幼稚園，有時候妹妹教得快他還是不大會，妹妹會說你怎麼還不會？我都會！有時候英文還是妹妹教他（笑）。

手足本是同根生，來自父母的共同生物根源，彼此依附求援仍為父母教養子女的重要傳統倫理觀念，當父母不能再照顧罕病子女時，即使父母已採取其他安置的方式，通常仍希望基於手足之情其他孩子能擔起照顧罕病者的責任。樂媽強調手足關係是一種「世間至親」，理所當然安全依附的歸屬感，她為了成就其他手足對於生命尊重的功課，站在支持與鼓勵的立場，從愛護生命開始，讓孩子選擇社會關懷替代役，真正的付出行動，當孩子看到同樣疾病有所差異的他者，看到社會上幸與不幸之間差距，或與其他不幸或逆境道路上匍匐困苦的家庭比較，憐恤反思後轉移自憐，變成憐他，自然而然地學習到同理心，感受到無助時的倉皇痛楚，原來需要關心和照顧的人真是太多了，自發性的願意提供情感的支持與協助照顧，替代母職的行為，終其一生使得手足連結在一起，舒緩父母被「我走了，孩子怎麼辦？」壓得喘不過氣的陰影，也因此貼心相隨的承諾讓樂媽感到安心：

老大很乖很聽話，我們互動很好，他現在二十二歲在陽明教養院當替代役，我是故意安排的，我跟他講弟弟是這種病，可以選擇社會關懷，我要他多去瞭解、體驗這種孩子的家庭，關懷心會跟人家不一樣，我覺得有進步。

他在那環境看到的就更嚴重，有的好像跟弟弟一樣結節硬化症，大小便都要人家倒，體會出不是只有我們家弟弟這樣子，他回來常常跟我講：「家裡有這種孩子怎麼辦？這個家怎麼辦呢？」我說：「這就是弱勢的家庭，我們家弟弟真的是太幸運，好太多了！他還可以自己去哪裡…只是有時候會有一些小發作而已，其他都很正常；只是有時候脾氣不大好常常跟你吵架而已，你要多多的包容他。」他就會有同理心就懂了…把他丟在那個環境裡面去體會，小孩大小便的時候怎麼

辦，所以哥哥在那邊會幫人家洗澡，他跟我講很多學弟就不肯做，連碰都不敢碰，他們不會傳染，可是就排斥，社會大眾就是不同層面。

一直以來都不希望給我老大壓力，一直跟他講沒關係，我常常跟他講：「萬一爸爸媽媽怎麼樣的時候，弟弟你就要照顧他，但是你不要擔心，爸爸媽媽會先幫他安排好（笑）。」一直是給老大這種觀念，他說：「媽媽沒關係，我也知道以後要找女孩子的時候，一定要能夠接受我們家弟弟，不然她也不行。」他現在有這種主動的想法，我覺得也很好，他的親人表弟表妹一定有，畢竟在這個世界上最親的就是一個弟弟而已，最起碼講出這句話：「不用擔心，我以後一定會照顧他，不會這麼慘都沒人照顧。」有這個心我真的很高興，爸爸媽媽百年都會安心。

綜合上述可了解，罕病兒的父母面臨許多挑戰與考驗，其兄弟姐妹次系統也會面對相同的困境：

1.在兒童成長初期：除了扮演著玩伴、老師的角色外，就被迫去面對「外人異樣的眼光」、「好奇心」這個強大的壓力，必須面對同輩團體的詢問，甚至被標籤而自卑或低自尊，影響其與同儕間之相處互動，或帶來對罕病手足的抱怨和不能接納。

2.青年期的子女：父母本著同根生而互助友愛的信念，雖然給予較多自主性，相對也賦予較多責任，因此被要求分擔照顧罕病的手足，照顧罕病兒漸漸變成其他手足的責任，當罕病兒法完成其角色任務時，其他手足必須增加任務完成功能。

3.成年期手足：罕病兒可能較父母長壽，手足是罕病兒與父母的資源，當手足願意承擔「代理父母親的角色」代行養育照顧罕病兒，培植另一個「人」的責任時，在交友選擇與婚姻觀方面，可能因家中有這樣的情況，伴侶對罕病兒的接受度，形成正常手足之婚姻考量重要因素之一。

然而，兄弟姐妹常自幼被賦予照顧責任所面臨的困境與挑戰，是一般家庭成長所難以體驗的，也有其正面的影響例如：更具同理心、接納性較高、利他主義、

手足互動與歸屬感等，傾向於支持關注與相互的手足之愛。因此，不論是主客觀因素要求之事實或親情之因素，均更為突顯手足對於罕病兒的重要性。

結論

罕病孩子是社會中弱勢的一群，而打從他們出生的那一刻起，各種有形無形的壓力與衝擊便不斷的考驗著他們的家庭，透過「變」在家庭危機發展中是一種常態現象，瞭解問題所在後要求改變，必須「向舊關係告別」進入「新關係的冒險」，全家人的生活習慣可能都需要重新調整，所以家庭中的成員要懂得調適之道，互相關懷支持，彼此在身邊親友的支持和鼓勵下，走出陰霾，藉助有效的方式化危機為轉機。

因此，家庭情感支援是父母親在逆境中克服困厄的原動力，也是支持父母親「向前作戰」，去面對的一個非常重要的激勵力量，需要每一個成員一起共同營造，我們堅信每個家庭、每一位成員都擁有改變的力量。「變中找序」是家庭角色轉換、任務重新分配是必要的工作，正視這些衝擊，評估考量可以改變的方向，也能增強成員權能、對家庭的認同感與向心力，夫妻、孩子間藉著彼此的互助合作，家務彈性分工互相補，使家庭結構重獲平衡。

第十章 社會資源支持系統

『認真的家長最美！』很主動的家長跟老師主動的溝通，老師對小孩相對會更用心，假如爸爸媽媽都不關心、不積極，暫緩就會爆發很多後續的問題。

由於罕見疾病是一種病情冗長需要特殊的復健訓練，長期醫藥為伍或反覆住院的疾病，在長期經濟不景氣，家庭結構亦隨之變遷的情況下，當家庭內在資源不足以構成抵擋大規模經濟變動與失業問題的緩衝時，家庭的功能與能量也會逐漸流失，對社會資源的需求也就更為殷切。因此對照顧孩子的父母來說，**承擔著莫大的親職責任與壓力和永無止息的工作與負擔**，涵蓋生理負荷、社會負荷、經濟困難、照顧知識不足與情緒/心理負荷，掙扎於許多無助、委屈、無力、衝突、失落、不停戰鬥…複雜情緒，其實是孩子身後的「隱形病人」，當所擁有的資源不足以面生活上的要求，捉襟見肘下個人便會出現壓力和危機，導致嚴重的沮喪感，對個人健康有直接影響，因此不要遺忘了照顧者也是需要被照顧的啊！更有求助社會社會資源，接受被照顧的權利。

當父母本身與家庭網絡，呈現乏力的狀況，出現家庭生活失序，就需要其他社會資源，本章所討論其所具有的資源有哪些？包括：社會福利機構（如：罕見疾病基金會的支持）、醫療的支持、職場的支持、學校的支持、社區的支持與社會人士愛心協助的支持。復原的工程需要更多人的陪伴同行，社會支持可以避免絕望孤立，緩衝調解當事人的壓力或問題解決，提供個人的正向適應及發展空間，獲得支撐的力量，讓照顧的路走得更順利。

一、社會福利機構支持團體，罕見疾病基金會的支持

社會福利機構支持支持團體，罕見疾病基金會對罕病家庭之照顧一直以來不餘遺力，其支持內容有：（一）資訊性社會支持：醫療照顧諮詢與技巧、疾病問題與症狀處理、相關的社會資源。（二）情感性支持：壓力出口，關懷的歸屬感。（三）人際網絡支持：病友家屬經驗分享。（四）工具性支持：籌畫活動、才藝

課程，協助照顧孩子。(五) 經濟支持：醫療費及生活費等金錢之補助等。

(一) 資訊性社會支持

1. 專業資訊的諮詢與獲得

輝爸指出太太看到漸凍人罕見疾病的報導，投石問路，藉由罕見疾病基金會專業上的資訊、諮詢的提供經驗：

我太太在中時晚報副刊看到漸凍人的報導，提到罕見疾病，她就打電話去罕見，罕見就把我們介紹給台大的楊醫師。基金會給我最大的支持是專業上的資訊，我們有問題的時候會問他們包括：像孩子的生理期問題：「為什麼這個月女兒的MC沒有來？」或是：「那個醫生看起來很冷漠，要不要換一個醫生？」等等。

婷媽、秀媽認為醫藥訊息方面提供可減少獨自摸索的時間：

基金會給予的協助大部分是在醫藥方面，有很好的訊息來源，不會像我當初這樣一個人摸索，蠻浪費時間的，可以多留一點時間給孩子，懂得把握該做什麼時候做什麼。(婷媽)

罕見是一個很好的機構，提供一些訊息…通知你有什麼需要，比方說打預防針。(秀媽)

(二) 情感性支持

1. 壓力出口的生命共同體

輝爸與敏媽覺得與罕見疾病基金會，處在持續性的親密關係中，所累積的信任感，如同一個生命共同體的歸屬感，讓家長面臨問題時，將基金會視為一個可以商量、可能幫忙的對象；之間也是一個合作與共事的關係，讓他主動支持參與基金會邀約分享活動，樂意並覺得受益，予求予取中亦奉獻付出，他說：

他們會辦活動，可以減輕我們一些壓力，有一些課程孩子可以去學習，好像是一個銀行一樣，我們可以隨時去提款，當然我們也會去存款，有活動需要我們去分享，我們就去分享，有媒體要採訪，我們幾乎都是百分之百OK的，這就像是一項活動，剛開始我們不是很了解，慢慢去接觸、去分享以後…我覺得這樣很

好，大家是一個伙伴，一個生命的共同體，希望我們是一個實驗家族，也可以很健康，我們也很願意分享…是一個小的窗口，聽聽我們這邊的需求是怎樣？了解其他家庭的需要在哪裡？他們給我們很大的幫助與支持，相信以後還有很多要繼續合作的。

幸福來自一顆布施的心，分享擁有，擁有分享。

敏媽雖身處幸福，卻不曾忘記他人的不幸，由「他助」層次走向「自助」階段，成就自己，利益他人，強調今日受援，來日回饋，增進正向的心情：

我們真的很感謝罕病的幫忙，對我有什麼要求，我配合度很高，我都以為她好為出發點，能做什麼我都做，一方面希望以幫助別人的角度去看，不管是聯誼會還是協會有任何的要求我都很主動，小胖的協會能夠做得越好的時候，是對其他小孩的幫助也是對我們有幫助，其他的病友我不希望他走過…因為我的家庭很幸福，希望其他有這樣小孩的家庭也很幸福，我會安撫他們的情緒，其實沒那麼糟，甚至說需要我跟他們的公公婆婆溝通也都 OK。我覺得為她好也是為以後的小胖好，有個使命感，蠻不錯的就是家裡的支持度都很好。

慧媽在基金會中，相似經驗的人相遇在生命轉彎的地方，自身經驗與和外界他人比較，看到更愁苦的家庭孩子，發現自己目前情況並不是最糟糕的，相互疼惜，因為有基金會的陪伴而不孤單：

有時候我會這麼想，還有基金會這麼關心我們，對這種小孩真的是一種…當然還有更苦的孩子，更苦的家庭，那更需要，不然我覺的他們的人生觀不知道怎麼過？我覺得這種基金會的成立蠻需要的。

樂媽提到罕病孩子在參與團體服務活動中，可獲得成就感：

在罕病及協會孩子可以參加看到一樣的小朋友，狀況也不是那麼差，他可以當小老師去教他們，覺得很有成就感，他就很喜歡參與。

許多病有及家屬知道自己是被協助、被尊重的，因而成為基金會貢獻力的一

份子，由於這樣的受與施，長懷感恩心，時時思回饋滋養他人，出現投入、委身和被需要的滿足感，不只是當資源下載的人，同時也成爲上傳的那個人，而找到重要的平衡點，讓生命源泉不停滯乾涸，間接促進人際適應，達到緩衝壓力。

（三）人際網絡支持

1.聽過來人指路

我們走過來了，能讓別人走得比較順，給家長一個安定的力量。

參加同質性的父母團體，可以分享與交流滋養彼此，因爲成員所面臨的困境及壓力具有共通性，除了提供「預知」的功能外，聽過來人指路，可以少走許多冤枉路，增進照顧問題的因應策略，蘊涵著引領自己與協助別人找路、鋪路的方向與能量，凌媽認爲：

看林醫師的時候也有一個大概四、五個月大，很喜歡吐舌頭，一看就看到我女兒小時候的樣子，他們也是問我一些問題，畢竟小朋友小嘛，要出來其實是蠻困難的，我也是女兒大一點才帶她出去，我們有罕見疾病基金會、小小人兒（軟骨發育不全患者之別名）聯誼會，他們可以打電話詢問，聯誼會可以多辦幾次，讓比較多問題的人有發問的地方，醫師那邊問的話少之又少，而且有一些不願意講，透過家長就可以直接問。經驗分享很重要，我們走過的路，可以跟別人說怎麼走，減少他們走冤枉路，讓別人路走得比較順。

2.促成父母成立自助性團體，利他思想的產生

樂媽參與成立台灣結節硬化症協會，由助人的過程中激勵自己，安身立命於致力募款實質助人，由「助人行爲」以及不忍別人受苦「同理他人的能力」，同病相憐，惺惺相惜，帶來良好的自尊和自我價值，更佩服志工能傾聽別人敘說各種的負向情緒，能夠彼此安慰鼓勵與支持，付出的愛心與溫暖，提高助人的行爲與動機，她強調特定情境下「實質性支持」的重要性，呼籲凝聚弱勢族群力量，涓滴之水可以成河，不要對這個社會失望，因爲在這個社會中仍然有許多人們願意付出，愛心與關懷，同情與善意：

成立協會時家長說：「不知道能不能走得下去？」我說：「對，很難！弱勢

團體都是這樣，資源不夠要想辦法募款，要走出來讓人家知道這個疾病外，不要讓人家再瞧不起你…」以後要走的路，要做的事情太多了，有多餘的能力就去幫助需要幫助的家庭，我們家長平常也有些捐獻到自己的協會，朋友能力不錯的，我們也去邀約募款，一百兩百都好，積少成多。

大家互相扶持不錯啦，希望協會以後能夠集合大家的愛心，幫助一些可憐的孩子，他們說：「我們不要人家憐憫！」我說：「我們希望人家來幫助我們，我們是有尊嚴的，可是我們真的需要人家憐憫。」心靈上的慰藉講容易，沒有實質上的幫助就是空談，他就講一句：「你又不能幫助我什麼！」我們一天到晚跟他講不要那樣…他就會跟你說：「你的孩子沒有那麼嚴重！」一句話賭死你，所以做弱勢團體好困難，要付出多少的愛心，有時候也會講不下去，因為有些家屬丟給你的是「人」的問題，我們不是神職人員，也不是宗教家心胸那麼寬廣。我很佩服一些志工媽媽，很有耐心的接受家長各種的抱怨、無奈，讓人家倒垃圾，自己已經很無奈，再加上別人雙重的壓力，真的是很辛苦。

利他助人的思想乃是人世間幸福的真正源頭，且成為團體的共同價值，可以增加個人的自信心，更加體認生命的意義。

（四）工具性支持

1. 籌畫活動，攜手遨遊走人生

罕病孩子社會接觸的受限，交通問題及無障礙環境之問題，出門一趟不容易，只有在基金會籌畫活動中，與父母共度休閒生活，攜手遨遊提供社會陪伴，同病相憐了解彼此的需要，才「真正」被了解，在一起較無須顧忌，不需要再困窘於與眾不同玩得更快樂自在，產生安全、歸屬、被接受的感覺，他們說：

基金會的支持團體真的很好，真的很棒！可以帶這些孩子去外面透透氣，當然我們自己也會帶出去，因為他們想要出去很不容易，除非家境環境比較好的，不然到比較遠的地方要帶一堆機器，車也是一大問題，在那邊會覺得大家都是一樣平等的人，心理覺得玩的更自在。（慧媽）

基金會辦的飛牛牧場活動，女兒很喜歡去，她到那邊沒有什麼壓力，玩得很開心，很高興。(凌媽)

基金會力量比較大，比較完善周全，一個活動下來覺得他們辦的非常好，什麼小細節都注意到，讓人玩的很舒服。(秀媽)

他並不笨只是與外界很少接觸，所以辦活動他很喜歡出去，一定要參加。肌肉萎縮症辦理去國軍英雄館，他就不要，他說住在飯店裡面就是睡覺、吃飯，沒有什麼活動(笑)；罕病到外面去玩，欣賞風景就覺得很好(笑)，會去的孩子都是還能夠活動的，不希望靜態都在屋子裡面。(華媽)

2.教育與安置，舉辦才藝課程，放手孩子自由去

凌媽察覺孩子過於依附，退縮不敢提問，需要有發聲的機會與空間，以適應環境引導獨立，對於基金會安排畫畫課程，試著修改態度離開現場，由於在安全環境裡，有很多的義工或社工提供協助照顧，漸漸把記掛孩子的心放開，感到安心放手：

輾轉知道基金會有畫畫班，她剛開始去的時候很不會畫，不知道該怎麼畫？我想說帶哥哥去，上課的時候我們陪在她旁邊，剛開始時成員她都不認識，不像我們大人很快就熟悉了，黏我黏得很緊，一兩次之後因為裡面有個GiGi，久了就跟她玩習慣了，後來我想已經陪她那麼多次了，有一次我就跟他們說：「你們兩個在裡面畫，媽咪去上廁所，有什麼不會就問老師，老師會跟你說，會教你怎麼畫。」我走了她就沒辦法，沒辦法就一定要問老師，結果兩、三次她就敢問了。

上畫畫課的時候沒有出狀況，比我把她放在幼稚園還安心，現在他們在畫圖的時候我可以很放心的退出來，不用在那邊一直盯，裡面不管是媽媽、社工或是義工，大人總是比小朋友多，可以看到孩子在幹什麼，有需要幫忙的時候人手也比較夠，我覺得這樣子對他們兩個會比較好，尤其是對我女兒。

(五) 經濟支持

大部分的單親罕病兒家庭都有經濟上的壓力，因為他們不僅要獨立照顧孩

子，還要負擔龐大的醫療、復健費用，在生活上常常捉襟見肘，所以極需經濟支援。華媽認為經濟支持，可讓她在離婚後照顧孩子上獲得實質的幫助，維持基本的生活品質：

罕見疾病基金會很不錯，對我們生活上有一些補助，可以照顧這樣的孩子。

（華媽）

罕見疾病基金會的支持對於患孩及父母而言是一個正向的資源，包括教育性、諮詢性、支持性與聯誼性等功能，專業上的資訊的提供，父母親需要了解罕見疾病是怎樣的疾病，病狀發展的過程與社會資源的取得；建立與其他照顧者的連結、壓力的出口，以免於孤立無援，藉著交換意見心得，因應技巧，互相打氣，如此可以減少父母親在面對某一階段孩子狀況時的驚慌失措；籌畫活動或才藝課程，可互相幫助照顧患孩，協助父母放心與放手等，提供復原力之能量，是罕見疾病基金會提供最大的支持。

二、醫療資源上的支持

（一）找對醫師，仁心仁術

家屬對醫師的期望就是把病治癒，拔苦予樂，醫師的一舉一動牽動病人及病家的健康與幸福。慧媽強調罕見疾病的罹病易感性與發病時的嚴重性，令人精神緊繃，找對一位親切友善，給人方便具醫術經驗的醫師是孩子就醫看病的第一準則，這樣的醫心仁術才能讓家屬信任放心，她提及：

她很容易生病，她一生病不像正常的小孩子只要吃個藥，或是在我們這邊看醫生就會好，沒有！一定要去找那個家庭醫師，說實在的他蠻強的，他很老了才有辦法救她，只要給她打針不用住院病都會好。我們以前沒有住過院，因為這個醫生已經退休沒有再看，所以帶去馬偕看，才會認識林醫師。

我最害怕她生病，一生病我就會很緊張，喘起來都好嚴重，她到國中一年級才去住院，只要發病就要去住院，我覺得目前馬偕醫院提供的醫療協助很好，醫

生、護士都很好也都認識，對我們很照顧、很幫忙，有什麼問題打電話給他…她是一個特殊的孩子，如果後面還有人的話，他也是讓她優先，不會給她拖很久。

凌媽認為找對醫師可以避免掉不必要的恐慌，她提到：

女兒住院好幾次，從醫院出來之後都會咳嗽、感冒咳得很厲害，咳就吐又沒有辦法顧，林醫師他用藥很簡單，很少用到抗生素，有一次肺炎遇到他出國，我去找別的醫師就會很恐慌，醫師跟妳說先下去照 X 光，然後辦住院，病房不曉得有沒有，我們就會很恐慌，如果是林醫師基本上比較不會有這個問題。

（二）獲得醫療訊息與協助

罕見疾病患者的權利與福祉是最近這幾年才逐步受到政府重視，然而距離理想的境界仍有不小的差距，在健保資源不足時，醫生的幫助相對重要，藉以提供一些新的思考模式以及行動方向。樂媽與婷媽的想法：

醫生很好，給了很多幫忙，一路走來我們感恩，感謝這些醫生團隊。（樂媽）

政府健保醫療資源的部分，給這些孩子的幫助不是很大，反而是靠醫生的幫助，他的腦壓會升高，這是裡面看不到的，我們只是做追蹤，他要做的手術大部分我們都不了解，等到醫生認為不行的時候，才知道他需要開刀；外在手指、顱顏是我們知道要開刀的部分。我們有點是井底之蛙，之前都是在馬偕治療，外面的訊息不是很清楚，慢慢的到別的醫院，認識的醫生越來越多，意見不同，解決醫療方面的問題，幫助就越來越多。（婷媽）

三、職場的支持

（一）彈性調整上班的時間

當孩子生病，家庭的角色、責任和期望都會被迫改變，輝爸在亂了方寸之下，必需做出替代的計劃，與長老討論兼顧工作及親職角色任務的協調，根據以往生活經驗勇敢清楚表達對自己的看法，包括對自己性格、能力、興趣與自身存在欲望的瞭解評估，透過協商與對話作彈性修改，釐清問題的盲點，孩子還不需要全時間照顧，彈性調整上班時間，以提供更好的親職品質，心中石頭才因此落下，他提到：

我們信仰基督教就是找長老協調，跟長老講我們的現況，是不是一個人不要上班？或是我上半天班來照顧小孩？長老的意思是小孩子現在的狀況，不是躺在床上，還不需要我們全時間去照顧，每天上班要經常遲到請假…他就鼓勵我，我是行政主任負責教會行政的部分，工作性質算是一種專案式的，下面有會計、總務跟文書，他們都是很獨立進行工作，我是協調一下這樣子，教會有什麼活動就把它掌握好，教室器材的使用協調好，他說：「只要你自己時間安排得好，手機開機讓我們能找得到人。」長老這樣子講的時候我就覺得比較…放心，心中一顆石頭就放下來了，坦然去面對這個問題。

輝爸由於教會人性的管理，給予精神支持，工作及時間彈性調配的特性，自己能夠掌控按優先順序，以便能適當的安排照顧活動，有足夠往前看的力量，家庭次序因此趨向穩定，對他的幫助很大，他這樣覺得：

教會是屬於一種非常人性的管理，對我的幫助很大，我自己也不想占這個便宜，人家禮拜六半天、禮拜天半天，禮拜六我就上全天班，補回來就對了，如果一些特殊的活動，我就晚上留下來，或是禮拜天大部分都是五、六點才走，所以說一個禮拜上班四十個小時，我大概也滿足了四十個小時，長老告訴我小孩為第一優先，教會為第二順位，我在家裡也可以電話、上網遙控各方面掌握狀況，調整以後抓到優先順序，我們家的次序就開始穩定。

（二）請假復健，老闆同意

敏媽因為女兒需要復健，老闆都同意，獲得很大的支持：

我在上班的時候，老闆很好，每次女兒復健我都要請假帶她去，老闆都同意。

彈性調整上班的制度，協助建立優先順序，譬如：在現今電腦網路成熟的時代，調整上班的時間，可以考慮把部分或全部的工作，帶回家裡做，友善的工作環境，是職場提供罕病兒父母親最人性化的協助，不致出現進退兩難得的處境，而迎向多重角色人生。

四、學校提供的支持

(一) 踏出成功的第一步，親師溝通

親師溝通的意涵家長不僅僅只是一個資源服務的使用者，更是資訊（孩子的歷史）的提供與整合的重要機制，罕病孩子進入小學之前，家長可以主動與老師討論孩子的身心特質、行為問題的處理、家庭教育的面貌、孩子所需要的教學協助或需要互相配合的地方，使得孩子在家及在校能快樂學習，健康成長，維繫和諧的關係，達成三贏的局面。

敏媽以坦誠的心態，常與導師保持密切聯繫，主動提供小胖威利症相關的疾病資料，宣導單張，將孩子疾病的原貌清清楚楚，明明白白的告知老師，對於孩子入學前即進行溝通、入班宣導，增加班級同儕對其接納，關鍵在於「付出」：

幼稚園在第一早療中心上課，剛好收一半正常的小孩，一半的特殊小孩去融合，對她而言是比較好的，要是把她丟在普通的幼稚園，老師沒辦法兼顧，她也沒有辦法接受，上到一定程度可以扶著助行器走路，我就把她轉移到跟一般正常小孩互動。

我都跟老師做密切的溝通，把她病症的資料，醫院心智科及復健功能的狀態，認知評估和能力，我在家怎麼教她，復健師提供在學校需要老師配合的，收集一疊跟老師說得一清二楚，讓任課老師知道這樣的病症，最主要是食物的控制，我們常會量體重跟老師反應：「她最近體重增加，有點不太尋常。」幼稚園有點心時間，也許人家一碗不夠，她一碗可能超過卡路里，我就會建議老師半碗加開水，養樂多也是一半加開水，卡路里一半，看起來量是一樣多；她得到獎品一塊餅乾或是一顆糖果，吃了什麼東西，老師都會寫在聯絡簿上幫我控制，一路上都配合的很好。

家長有沒有做準備或跟老師溝通我覺得是很重要的，我每次在找機構或是學校的時候，都花很多心思蒐集資料，上小學那階段我們也是很矛盾，醫師說：「應該給她讀普通班，她的能力不一定要去讀特教班。」聽到這樣的話一則以喜，我

的小孩程度沒這麼壞，可是她的程度跟正常的孩子還是一段差距，要不要緩讀是一個矛盾點，決定不給她辦緩讀了，讀普通班還是特教班也是一種掙扎，要怎麼做選擇？一直在找尋對她最好、最有幫助的，我選擇給她讀特教班，我算蠻不錯而且運氣蠻好，台北市小學的特教班做得很好，就在我家旁邊，老師很好，會針對她的個性跟家長溝通，我又是屬於跟學校溝通很密切的家長，他們不瞭解小胖威利，就上網去找小胖威利的症狀、注意的事項，我也拿一點給他們看，他們也都會看非常用心，甚至要招新老師，把小胖威利列入考試內容，一路上來到目前都很順，一方面歸因於她的氣質比較文靜，蠻乖的，自主能力及配合度很高。

我們跟老師相處都很好，我沒有上班可以做校外教學的配合，對老師的教學很能了解，我常常跟家長講：「很主動的家長跟老師主動的溝通，老師對小孩相對會更用心，假如爸爸媽媽都不關心、不積極，老師就暫緩不會積極的去解決小孩的問題，暫緩就會爆發很多後續的問題。」我覺得人就是這樣互相，你付出、配合度越高得到的就越多，幫助自己越大，像我對女兒學校付出很多的時間，給老師的建議，相對的老師給孩子的教學品質就很好。

（二）校長的支持態度

婷媽在孩子就學前，主動與校長溝通，促成親師合作的契機，讓孩子得到最好的安排：

孩子緩讀那一年，我跟校長有過接觸，我覺得校長很有心，做得很好，他覺得孩子身體狀況如果允許的話，安排他去學校寄讀，希望他先進去跟一年級的小朋友玩，跟小朋友相處，後來學校發現他沒有學籍，所以沒有辦法做寄讀的動作。

開學前我也跟校長再講，怎麼安排是對孩子最好，他跟學校的輔導室主任、老師都有做溝通，所以上學對我們來講沒有多大的問題。當初很擔心，怕他上學之後會受傷，可是擔心是多餘的(笑)，上學對他來講非常快樂，他很愛上學(笑)，跟班上的小朋友互動非常好，我覺得他在班上就是正常的孩子。

輝爸擔心孩子再次遭逢學習上的困難，而儘量透過「協調溝通」來合理爭取

罕病孩子自我的權益，認為應有權利作適當的安排或挑選，與校長情商安排願意接納付出的老師擔任孩子的導師，以真誠的「心和愛」來對待孩子，才是理想的選擇，認為不愉快的經驗不該重複發生於孩子身上重現，親師溝通在此顯得格外重要，他的描述：

我覺得姊姊不好的經驗不應該讓它再發生，所以弟弟就比較幸運，他三、四年級我們就背後打聽哪一個老師不錯、可以接納的，孩子這樣子我們大膽的…也是有權利去選老師、選班，就私底下跟校長講我要選…他也很支持，我們私底下透過別人去問那個老師：「我小孩子要放在你這邊，你覺得可以嗎？」老師說：「沒問題！」這個老師真的很棒！本身是學特教的，是心甘情願的才能付出那種愛。

（三）老師的愛心，同學的接納

特教班老師的積極正向態度，主動溝通在學問題，讓輝爸感受到老師對孩子關懷的愛心，孩子受到同儕的接納與歡迎，知覺對方喜歡自己，彼此間開懷互動，而能順利適應學校生活，融入同儕中不受排斥，他強調讓孩子快樂就好：

姊姊在國中的特教班，老師真的很棒！相當有愛心，我蠻感恩的，有時候我比較晚去接她，老師會在辦公室讓她坐在那邊，吃一點點心或看漫畫；有時候會看到老師幫她綁頭髮，她有什麼狀況聯絡簿都會寫得很詳細。姊姊長得很漂亮，班上男生很喜歡她，會搶著幫她做一些事情（笑），她也很高興，以前都沒有人理她，沒有人要跟她講話，現在受到重視，包括坐在她隔壁的學姐也不錯，會跟她講話講個不停，我覺得她最近蠻快樂的，讓她很快樂就好了。

樂媽會主動去瞭解孩子在校的學習情況外，藉由親師間的溝通互動讓了解孩子在學校的問題，以共同商討教導的策略，老師的愛心與同學的接納，孩子因此而感到快樂，她提到：

小學三、四年級的老師很好，很有愛心，他說我兒子上課都坐在地上，我就跟兒子講：「校長來了不要再坐在地上，這樣子老師很丟臉。」他才坐在椅子上，他就是很隨興，比較不容易受約束。我覺得他在小學蠻快樂也蠻幸運的，他臉上

有長豆豆，沒有被人家譏笑或是排擠，但是別的小朋友常常就會：「怎麼臉上長豆豆？你這好可怕！」受到一些同伴的排擠。

華媽也有相似的經驗：

小學好不容易畢業，還是五、六年級的時候碰到一位基督徒老師的關係，老師在班上跟同學講他的狀況，因為他身體的關係造成學習的狀況，還寫了一封信影印給每位家長，拜託家長體諒，讓他小學能夠畢業，不然一般的家長都會認為，他就不要在這一班，因為老師這樣一封信，就幫助他。

老師很接納，他不能專心的時候，就在外面擺幾張桌子叫他唸聖經，唸聖經之後就會比較穩定，再給他小點心吃，因為老師這樣子，同學後來都願意幫他，上廁所都是請同學幫他推輪椅，有時候一、兩節課他都在廁所，要便又便不出來，要尿尿又缺什麼東西叫同學去拿，同學都不能上課，都在廁所裡面伺候他一個人（笑），我很感激同學真的對他很好，他就是說：「沒有關係呀，我們弄好了就回去上課。」碰到這麼好的同學，可以讓他小學畢業，課業上他可能沒有學到什麼，至少其他有學到…同學之間的互動，感覺他比較沒有這麼好動，沒像之前一直講話。

（四）特教宣導

共構友善的學習環境，認識是接納的第一步：

學校也有特教宣導，學生大部分認識這樣的孩子。（秀媽）

（五）在家自學，學校彈性配合

慧媽因為孩子在家自學，感受到學校老師的協助，配合度高：

學校還算不錯，老師也很好，在家自學，都還蠻願意幫忙、蠻配合的，學校說她要去念書也可以，隨時都歡迎回來。

『認真的家長最美！』家長是特殊兒童最佳的代言人，對於罕病孩子來說，入學前需要許多的溝通、注意及準備，要注意什麼？準備什麼？擔心什麼？（孩

子的病史、需求、能力)、安置(適合哪間學校、何種班級)與輔導(就學上的資源、適應)等事宜。因此,家長應主動親師溝通,把自己的想法或是困難勇敢的提出來與學校討論,才能建構完善的學校支持系統。

五、社區的接納

婷媽與秀媽照顧孩子過程中,感受到社區的接納:

社區對孩子的接受度,大家都還蠻心疼他、關心他的,也覺得他…長得還不錯,接納的環境還可以。我們的學校、社區環境,一般中下階級工作的人比較多,跟台北市比較起來…我帶他去科教館、兒童樂園的時候,那邊的孩子對他態度特別不一樣,看得出來(笑),給孩子的眼光或是指指點點的話,可能是家長的教育水準有差。(婷媽)

街坊鄰居剛開始不知道,知道了以後會問,我婆婆去運動都會聊就還好,因為她很乖,知道她乖乖的小女生,有時候骨頭會斷這樣子。(秀媽)

當社會大眾敞開心胸接納罕病孩子,給予無限的愛心關懷與包容,也是提供父母親牽手開拓一片天的另一份力量。

六、社會人士愛心協助的支持

(一) 屋漏偏逢連夜雨,巧遇貴人伸援手

華媽記憶猶新說到帶孩子求醫心切,一心想著看病而錢包被偷,幸好遇到貴人伸援手,感受到社會溫情的一面:

抽血那天我一直都記著,因為那天損失了一萬多塊錢(笑),帶孩子去台大看病,要上班請假半天,時間很趕就把摩托車停在學校門口,皮包沒拿就放在蓋子下面,想說馬上出來了…沒想到我一出來的時候,皮包的帶子有一半是在外面,我就說:「毀了!人家偷了。」因為要去北部多帶一點,特別去領了大概一萬塊,結果全部都沒了!已經約好不去又不行,要趕快去做肌腱圖,馬上就可以

抽血驗出來他是什麼病，還好！皮包裡面我之前就有擺幾個五十塊，也有好幾百還夠坐車，就坐國光號去台大。

那時候台北都不熟，為了孩子沒辦法，我就硬著頭皮去，他說要抽血，哇！抽血要自費八百塊，沒錢怎麼辦？就碰到好心人，有一個媽媽也是去看病，因為我跟那小姐說：「我那個健保卡什麼都被偷了，沒有錢，可不可以先借我？先給孩子抽血我再把錢寄過來。」護士小姐說：「不行！不行！」她就在旁邊聽到就說：「多少？來來，八百拿去。」我就抄她的地址說：「回去就把錢寄還給妳，我感謝妳！」後來我還寄了一千塊還她。那時候想說如果真的沒有人要借，我可能就跟著警察借吧（笑），就跟人家求看看，結果還好，碰到好人，都會主動。

回去的時候，錢剛好只剩夠坐車票，真的很可憐，我兒子說肚子很餓，看到雞蛋糕，竟然沒有錢可以買（笑），那時候真的很難過說：「都怪媽媽太粗心了，連十塊錢的雞蛋糕都沒有辦法買給你吃，媽媽剩的錢等一下要坐車回家。」所以回到家才買給他吃。

（二）嚐盡世間冷暖，離婚同事支持走過婚姻難關

在婚姻關係外尋求社會支持的來源是很重要的，尤其是當婚姻有問題，提供暫時的庇護。華媽發現最需要支持時，許多過去的朋友反而不見了，沒事的時候大家都來靠近你，而當有事情需要幫忙時，平日要好的同事立即「封殺」唯恐避之不及，嚐到了世間的冷暖，孤立無援，窮絕之處幸獲離婚同事支持走過婚姻難關：

有一次跟爸爸起衝突還簽離婚協議書，簽好以後要到戶政事務所去辦，可是爸爸都不跟我去辦，那時候我還暫住在同事家，住同事家很可憐，有的人根本…以前跟我的關係還不錯，一跟她問說我暫時住妳家，她們都說不行、不方便，怎樣…不理妳，反而碰到一位不大熟的同事，她本身也是離過婚就很接納，她說：「妳就暫時來我家住，妳跟先生辦好了以後看怎樣再說。」所以運氣還是不錯，碰到好心人。

（三）飛越的力量，喘息照顧不可少

輝爸建議飛越的力量有時候還是要懂得向外求援，而不是一個人咬牙苦撐，自身力量微薄不足，累積「人脈存摺」關係網路，在需要幫忙時可以開口求助，在此過程中要的不是禮物或金錢，而是真心的關懷，獲得無條件的接納，擁有一些支持的人，協助日常生活的打理，家務修繕的分擔，他說：

怎麼飛越？有時候還是要靠別人幫忙，要懂得尋求資源，不要只靠自己，靠自己真的是力量不夠，而且很容易被擊倒，我最近開始就很懂得敢去開口，但是開口並不是要人家可憐我來幫我、贊助我或幫小孩子買什麼東西…而是我知道你這個人的專長在哪裡，這是你的專業，對你來講是舉手之勞，你很會搞網路就幫我弄一下，你打字很快，就幫我打打字，像我一個朋友說她老公很多年沒有摸冷氣，工具不曉得放在哪裡？我說不用你修理，夏天到了只要你每隔一個月到我家幫我清理濾網，我去洗一下也要半小時，類似這樣就好了，這樣就是一種幫助、一種關懷，甚至說他如果跟我的感情夠的話，可以幫我什麼忙，我就直接跟他講：「你就預備，我會隨時來取。」開始建立這一些資源。

父母親單打獨鬥照顧孩子，不眠不休的壓榨，迷失在每日忙碌的照顧工作中，超出本身所能負荷，難免會「照顧欠援手，心靈感疲累」，「歇一口氣」可以得到很大的助力，讓照顧者擁有屬於自己的放鬆時刻，可以留些空間和時間照顧自己，獲得放鬆，以蓄積飽滿的能量，增進精神上的滿足感，「休息是爲了走更長遠的路」，對於照顧者來說是一種調味料，是繼續往前邁進不可或缺的重要成分。

結論

其實罕見疾病個案是有許多社會資源可利用，幫助家屬度過眼前的難關和危機，已成爲照護網中重要的一環。沒有人是永遠不需要幫助的，別害怕走出那一

步，社會支持可協助罕病父母親產生能量。然而，當家屬單槍匹馬獨自尋求過程，往往經歷許多困難，「罕見疾病基金會」將許多社會資源整合，透過輔導單位如醫院或協會支持下，幫助成立病友團體，並邀請熱心專業的醫護、社工及心理相關人員擔任諮詢顧問團的成員，提供可近性與可及性的建議與指導，可以用來支持或幫助家屬，以有效處理困難或問題的能力，因應困難情境的方法，是家屬很好的資源。

懂得尋求社會資源支持與協助的父母，社會支持協助情形越多、足夠程度越高，父母的心理建設與情緒復原較快且容易，照顧者負荷程度就越低，發生適應不良的比例也會相對降低，提升自助助人的能量。社會資源會因人際的疏離無法維繫而逐漸流失，因此，最期盼的還是社會大眾能以相扶相持的認知與行動，福利服務，資源相聚共享，共構活水源頭，一同來關心罕病孩子家庭的需要，破除隔閡疏離的牆，使家庭與社會之間有良好的結構關係與互動，建構其承受危機壓力後有強大適應力的健康家庭，使這個社會因而更可愛。

第十一章 宗教信仰與靈性的追尋

生命中的每個浪濤、每朵烏雲、每個苦境，無論多少崎嶇，背後都有它的意義。

靈性是指個人在各種關係中達到和諧狀態，此關係包含與自己、天、神、他人、自然、環境間融洽的關係。對父母親而言，孩子罹患罕見疾病的診斷不僅衝擊父母先前的世界觀、家庭生活的失序，長期照顧孩子是一項挑戰與任務，雖然人類的心理具有癒合復原的能力，但在這樣的情境中，如何活出與眾不同的生命呢？除了前述談到必須利用所有可利用的社會、心理資源以面對各種壓力外，其中宗教信仰與靈性的追尋對於父母親的心理調適過程亦為一影響因子，亦為其支持網路來源之一，可促其重新建構內在生命的意義與價值，尋根探源選擇何去何從，以找到最大的能源為其目的，創造更多的自尊、自信和自我效能來整合自己，形成較高的復原力量，使他們安然度過此艱辛照顧歷程，有勇氣面對未來以回覆衡定。

一、宗教信仰的支持

(一) 以屬神的眼光看孩子，接受上帝交托的產業

輝爸認為給出「力量」維繫婚姻，破繭而出的源頭是「基督信仰」，是一種「交托的信心」，認為上帝委派我們擔當父母，孩子是神所賜的「產業」，這是一份神聖命定和託付，父母是受託在世上的看護者，神把不同的孩子寄養在不同的父母身上，被委以訓練、裝備孩子的責任，陪伴孩子走成長的路，照神的美意來教養，遵從祂所安排的計劃，無條件接納孩子的獨特性，承擔此天職天責與品嚐生命中的濃淡，因為咖啡將那帶來痛苦的沸水改變了，從超凡的力量中尋求慰藉，調整出屬神的眼光來看待孩子，認為罕見疾病出現是生命傳承中無法抗拒的偶發，他的想法：

基督教的教導是：「孩子是上帝委託你管教的一個產業。」我今天倒一杯咖啡給你，可能淡一點給你，我就倒淡一點，濃一點就喝濃一點，那你就接受，我覺得還好我有信基督教，如果沒有信基督教或許我們夫妻早就離婚了，一定會怪對方，你家的問題、風水、房子怎麼樣…房子不能住…是嗎？這一點是值得我們去探討研究的，根據醫學報告是說：「人類要往前走，一定會有這種罕見的發展。」

（二）尊重人我的生命，每一條生命都是不可輕忽的天使

樂媽指出每個生命都是寶貴而獨特的，不容許輕言放棄，因為有這樣的認知，而把握每個機會來照應，認同自己並用更大的毅力與耐心，扛起這上天交託的擔子，帶著「不一樣的寶貝」迎向不一樣的人生：

朋友常常笑我說：「老天一定是看到你這麼有能力，所以給你這個孩子，讓你來照顧他。」大概是這樣子吧！任何的母親碰到這種孩子就是要扛起來，能夠把他掐死不要嗎？不可能！生命的價值就是這樣，上帝說：「每一個人都是一個禮物，每一條生命都是天使，有的是折翼的天使，都是好的，都不要輕忽他。」為什麼上帝要派他來，我不曉得，我們就盡量照顧他，該快樂還是要快樂，該放心還是要放心，跟著他這樣一路走。

罕病孩子的出現，有些家庭視為恥辱，退縮而羞於見人；有些家庭認為孩子在出生前，上帝就已經幫他們找好一位最適合他的父母親，當上帝交予您親愛的小寶貝時，有一些寶貝生來有所殘缺，是上帝所賜予「罕見天使」，在神眼中，您就是獨一無二，無可取代經過祂特別遴選，有能力提供給孩子最好的照顧與教養環境的使者，在這主觀的詮釋下，家庭有相當大差異的反應，當父母有此堅定的信仰，就越貼近真知而許下奉獻的承諾，因此孩子也受到了不同的待遇。

（三）心靈信仰，正向支托

輝爸領受信仰帶來的支持與關懷，借助禱告中靈性上的感受，獲得希望與力量的來源，他表示：

信仰給我一個很大的支持力量，我相信一個很健康的信仰，有時候可以帶給你一個很健康的方向，很多弟兄姐妹為我們禱告祈求的時候，這是一種力量幫助，會在無形中感受到一股力量在支撐，一股力量來指引你，而且心情轉變比較快，很快就起來了，這種轉變比較正向。

慧媽認為當情緒很低潮的時候，尋求信仰的庇佑與指點，黑暗的時期讓心靈有所寄託，提升自己面對挫折的能力，度過難關和煎熬是非常必要的，讓自己的壓力不會這麼大，避免走上一死百了求解脫的絕路，度過人生的轉變，她說：

人總是會有一些心理的寄託，有時候也會去跟自己的祖先講，讓壓力不會這麼大，尤其是她生病的時候，信仰還是蠻重要的，還是有它的價值，人在一個很低沈、情緒很低潮的時候，就是要有一個力量來幫助，才不會走上不該走的路，這個不該走的路以前也是有想過，也會…死一死算了，又想說這個家如果沒有我的話，他們怎麼辦？先生都認為我是隨便說一說，不可能會去做，我覺得是命不該絕，當然我沒有真的去嘗試我不知道啦（笑）。

樂媽認為宗教的撫慰與同理能帶給孩子心靈的淨化，更懂得控制情緒，在徬徨無助時給予行走不孤獨的帶領力量，她看到孩子的改變及進步：

宗教的帶領有一個慰藉也很好，人在無助的時候就需要尋求宗教的幫忙，在靈糧堂有青年網絡，幾個唸大學的男孩很積極，我兒子可以跟他們去教會打球，聊天互動，訴說一些心裡的事情，他第一天去教會回來就跟我講：「媽，我很感動，他們都在幫我禱告，他們都很能夠了解我的內心。」

如果孩子信奉的是給他力量的，我為什麼不去信祂？我不能陪他一輩子，如果心裡有神、佛、菩薩陪他一輩子，為什麼不好？我們不要去排擠祂，兒子有時候脾氣控制不好跟我吵架，就會去那邊懺悔，他現在跟我說：「媽媽我信耶穌之後，有事情就跟祂懺悔，講說我剛剛不對，耶穌就在我的心裡。」我說：「很好！耶穌就原諒你對不對？」「對呀，所以我現在跟妳和好。（笑）」

一些宗教的力量來引導他，他會說以前脾氣不好，現在信主之後覺得這樣不行，很壞的時候就會想到主耶穌，盡量控制情緒，有時候還是控制不了，我說沒

關係，因為他有在修正，真的比以前好很多，我希望力量越來越大的時候，他自己知道什麼事不能夠怎麼樣，一直慢慢在修正自己，二十歲難免衝動，以後日子還很長，總而言之有一個道路、一個力量帶領他。

（四）求神問卜解迷津

婷媽認為孩子住院期間，公婆求神問卜的動機主要是擔心醫院不乾淨，造成孩子忐忑不安，對此「不乾淨」箇中迷津的現象心存疑慮，希望藉由神明的協助來幫助孩子，她提及：

公公婆婆有宗教信仰，他們信媽祖，有一間廟會有乩童幫忙求神問卜，那時候他比較容易看見那些奇怪的東西，讓他從小就有一點驚嚇，他每次住院，我公公婆婆擔心醫院不乾淨會去問。

面對無常的人生，斷裂的處境，我們應該問問自己：「每當我感覺自己束手無策、無依無恃時路該怎麼走？我要到哪兒去找尋勇氣？我到底能信賴什麼東西？」有關生命意義的安頓，對於存在的發問，人在哪裡尋求依靠？就不得不談到了宗教，宗教信仰之教義常以「神愛世人」、「慈悲為懷」或「普渡眾生」等，有助於超脫人在現實中的諸多無力感，苦難中人須要透過超越的「神」來超越逆境，在祈禱、讀經、告解、膜拜各種儀式中能喚起人內在靈性力量，這時心會敞開，行動亦然，藉由神所賦予之天職及教友支持網路，尋求安身立命的意志力，共渡、同苦以協助父母親調適孩子罹患罕病的壓力，對其心理調適有正面的影響。

二、生命的意義的追尋

生命的殘缺性並不能抹煞生命的意義，每個人的生命皆有其獨特的使命，如何改變對困境的認知，端視自我對關鍵事件所依存的意義和目的有關。當父母親確知孩子罕病那一刻的感受，到自我省思，我們從人文角度關心其心理歷程、精神層面及內在的生命意義，發現成就、地位與金錢並不能成為個人生命作完整的

詮釋；相反的，在逆境裡、在面對孩子病苦中父母親所採取的態度，看到自身的「直觀」與「明白」，常能使他們超越輕薄及膚淺，全力以赴追求卓越，實現個人的意義與價值，開啓另一個新的生命視野。

（一）人生觀的調整

1.打破我執我見，學習諒解

輝爸不再難過於別人無心的傷害，換個角度來重新認知引起不快情緒的事件，同理每個人對事件的感受度、接納度因人而異，改變自己心裡的主觀，學習諒解，學會將「太在意」放下，由外求轉向內自省，適切回應他人不合宜的干擾與評價，他用這樣的心情來面對：

我最怕人家：「不會呀！我看你孩子功課都還很不錯啊！」我就笑一笑：「這樣子啊！是，還可以啦！」就算了，我不會為這個難過受到影響，一走我就把它丟了，不會太在意，以前太在意是說這個我的親戚，你應該很了解的，其實不盡然，因為每個人的感受度、接受度都不一樣，他不是這方面的專才；有些不是很熟悉的，知道我們這樣子，他那一種憐憫的態度，憐憫的心，我反而覺得說他真的是能夠接納我們。

樂媽培養孩子的挫折容忍力，包容雙贏：

高職畢業我就不敢讓他再就學，因為在過程中看到一些阻礙、人際關係問題，很多人是沒有同理心的，不是每個人都那麼有愛心，基本上我們都要原諒人家，盡量的去釋懷，不能強求人家要對我們好，有時候他會抱怨很多事情，現在大了也知道什麼是好，什麼是壞，我常常跟兒子說：「不要跟人家計較，他們沒有愛心沒關係，我們認識的朋友有愛心就好，大環境不好，小環境好就好了。」他也蠻能夠接受。

2.為生命找方法，在困境中找出路

路要去走，只要肯走就有路可以走。

輝爸覺得孩子生病後帶給他的意義是在於多了一些堅持，看見自我生命另一種可能，心有多寬，路就有多廣，了解路是人走出來的，勇敢堅持走「天無絕

人之路」，就會有活路，始終蘊藏了無限的可能性而獲得支援協助，他說：

碰到這種事情給我最大的意義是讓我了解到：路要去走，只要肯走就有路可以走，很多事情沒有去做不知道，做了！旁邊就會有很多人來幫忙你。

3. 肯定自我存在的價值

輝爸已從過往的沉痛蛻變成一位充滿生活哲理的實踐者，認為落身於人群裡，應該積極去找事情做，不斷地在做事情當中汲取自己的快樂，因設想貼近他人而跳躍出生命的活力，為疲憊的人生倒上一杯香醇的咖啡，更多了份溫暖以排解心裡的鬱悶，這些都促使自我去尋找存在的價值，他的看法：

我半個月就會把教會略為整理一下，例如：盆景，這個禮拜這裡就有一個新的咖啡機出來，就充滿活力不一樣了，為什麼？這就是我存在的價值，去找事情做，隨時隨著環境要變，教會以前剛搬過來的時候才六百人，現在成長到九百人，甚至是破千人，跟我有沒有很大的關係？我覺得有！讓教會看起來清清爽爽、乾乾淨淨的，你要筆就在這邊，要寫東西我就有紙準備好了，從一個陌生人進來，我就會幫你設想，讓人來教會有一個很深刻的印像。

4. 勇於面對，開放接受，每一扇窗都要靠自己打開

逆境中要認命，不要怨命。

面對苦難的最重要條件，就是「順從」，放掉人生中的掙扎、衝突和分裂，順從生命裡的不熟悉，心甘情願與之臣服共處，接納是一種自然揭露的過程，讓人安住當下，具有內在的滋養與釋放的療癒力量，接納孩子的不幸，坦然面對現實，在現實中尋找出路是父母必須建立的心態，只要協助自己看到希望，就有希望在憂慮中看到機會找到未來，往更豐富的方向走去。

輝爸指出人生路上難以避免陷入困境，沒有人可以幫你喝這杯苦，選擇逃避退縮只會被陰影塵封，作繭自縛，束手無策流於自怨自艾；超越困境的鑰匙唯有接受**多找方法**，**不說藉口**勇敢面對是生命成長的關鍵，**就會**看到困難背後的契機，扶助的資源就會出現，撥雲見日開出另一扇「窗口」，每個人心中都有一片藍天，只要能面對陽光，陰影就會在背後，只要思想健康，即可轉化超越逆境，

重新照見光亮走出陰霾，這樣的力量甚至可以帶給旁人希望，拉人一把，同時幫助他人在挫折中開展找到平衡，藉此有機會去重新審視自己的能力與價值觀，他說：

碰到了，認就對了！事情既然已經發生了，那就去接吧！勇敢去承接，反而會覺得苦難沒有白白地受；不要去埋怨或是傷害，當你勇敢去面對，會發覺旁邊還有很多貴人會幫助你，只要思想健康陽光，就有很多的資源會出現。當你很負面、消極、消沈、怨恨…讓你反而在那陰影中被壓著，一層一層把你封住；面對陽光，你會發覺每天都是不一樣的，不可否認偶爾還是會碰到陰天，像坐飛機一樣，飛在那雲層的高點，下面在下雨，上面是陽光普照。

陽光，人家更願意靠近你，越悲哀人家越不敢靠近你，好像會被捲下去的感覺；另外一個是我們陽光…反而有些人會「閃」，好像說他碰到一些事情，那事情並沒有像我們的那樣嚴重，可是他卻掉下去，他看到我們就會閃一下，慢慢觀察之後就會被我們影響，慢慢把他帶起來，這是我們後面的一種影響力。

5. 放下身段，感激貴人

慧媽覺得孩子一路走來，遇到許多貴人蠻幸運的，人生中要感謝「貴人提攜」，站在人生舞台上，有求於人，先結人緣，要放下身段用一顆誠懇的心回報相待：

她算是蠻幸運的，我的貴人還蠻多的，我遇到的人好像都蠻好的，像老師也都很好，當然要用一顆誠懇的心來待人家，人家才願意付出，這是相對的，如果一個人兇巴巴的誰願意理你？那是一定的，我覺得有這種孩子的媽媽心地都應該很好，她一定會對人很客氣，自己很困難，有求於人，所以對人一定要比較客氣地把身段放下，這就是所謂的人生吧！人生的舞台吧！

6. 把握當下，做就對了

婷媽在孩子進出護病房看到生命的未卜，體會到事事無常，不要把生命用在蹉跎等待，別讓自己徒留「轉眼錯失，為時已晚」的遺憾悔恨，以「盡責」來對自己的人生有交代，專注在此時此刻要做的事，重建積極的人生觀：

我對孩子有一點要求，像哥哥我就會要求他不要浪費時間，覺得能做的就及時做，不要等到有一天沒辦法做再來後悔，可能弟弟進進出出加護病房，在醫院看多了。

7.感恩惜福

樂媽抱持著感恩惜福的心態，「飲水思源」來幫助自己超越逆境，創造正面的情緒：

不要去奢望他以後會有怎樣的發展，就這樣很平坦的，真的就很棒了！以前的年代怎麼可能那麼好，我們真的感恩惜福不去奢求了，要奢求什麼？想要幫助人家什麼？能夠幫助的就幫助人家。所以離開伊甸時，我就把他一點的薪水捐給他們，我的目的只是要他接觸不要跟社會脫節，有事情可以做，這樣我就覺得太讚了。

生命的態度決定生命的深度，當一個人能夠具有正向積極的人生觀念面對人生各項問題，可以支持他經歷生命的起伏歷練而不墜，對上蒼感恩，對他人關愛，為社會人群付出良能，對孩子的病痛豁達的面對，如此復原的結果便能朝向正向、積極追求良善幸福的目標而行。

(二) 生活目標的修正

1. 只要孩子活得快樂就好

輝爸在孩子有限的生命裡盡量滿足其需求，讓他們活得快樂，活出色彩，他說：

我覺得小孩子跟我們在一起的時間也不多，我們能力範圍之內，他們喜歡吃牛排就帶他們去吃牛排，盡量去滿足讓他們覺得很高興。

2. 身體健康最重要

慧媽體認人生健康最實在，要求自己保有一個健康的身體，才能面對孩子的疾病，沒有健康，生命就無法發光：

以前都很逍遙、很快樂的一天過一天，當然也是有不愉快的，可是沒有這麼

嚴重，現在才知道身體多重要，健康還才最重要的，人沒有健康什麼都不要說了，我覺得金錢還是其次。

3.以孩子爲重

離婚後華媽目前的生活目標，雖以照顧孩子爲重，在每一刻盡力而爲，每當孤寂感的侵蝕，卻無法逃避心靈深處渴望找到生命起落中互相支持的伴侶的期待，想到目前孩子的處境，生活中充滿太多的限制和羈絆，難免也是再婚的絆腳石而不再考慮結婚：

我也不打算再婚，希望把時間都花在孩子的身上，讓孩子有一個比較好的照顧，身體可以保持好一點，才有體力去照顧他們兩個，這是我一直想去做的事情。如果有機會的話，就知道怎麼去把握、去經營，恐怕沒有機會，不過我是蠻羨慕…年紀有了還可以手牽著手散步、聊天、做事、去玩…孩子大了又不可能在身邊，有一個伴可以講話，有共同的一些嗜好什麼，那是很棒的感覺，但是目前不可能也不會去想，這個狀況朋友都很難（笑），人家看有這樣的一個孩子，還帶一個這麼小的妹妹…妳根本沒有那個心思、時間和體力去做其他的，還是本分先做好，該盡的都盡了再說。

罕病孩子得出現，常常導致父母親原來的生活安排中斷，在生活上除了忙於工作和家務之外，大部分的時間都幾乎給了孩子，不辭辛勞無止盡的付出，爲孩子的生活打點、課業擔憂、未來煩心，雖然孩子很重要，但父母也要保留一點喘息的時間與空間觀照自己，放鬆減壓，補充能量，自己的狀況比較好了，對孩子、對家人、對工作…都會更順遂。

（三）受苦詮釋

1.生命足跡不空過，爲生命找到另一個出路

輝爸強調既已「生」，就要「活」出價值，儘管身心俱痛，受苦不只是一個過程，藉此幫助找到自己，並且肯定自己，無法選擇不受苦，但可以決定不要白白受苦，凡走過必留下痕跡，用走過的經驗幫助那些仍在幽谷中摸索的人，源於

那念「不忍」的初發心，不要自己一路顛簸走來的歷程一再上演，提高助人的行為與動機，在付出中確認此生的目的，反而為兩個孩子的生命找到另一個出路，將生命焦點放在永恆價值上，化小愛為大愛，他指出這樣的悟見：

我一直在思考一個問題，我們現在所做的這些…就是說他們的苦不要白白地受，我受苦了沒有關係，我希望能夠帶給別人更多的幫助，我們的苦才值得，不要就這樣子踐踏了，這樣子反而為他們兩個的生命找到另外一個出路。

婷媽覺得提供訊息、分享經驗給需要的人可減緩其擔心與無助感，是蠻正向的：

我是覺得蠻辛苦的，希望接下來的不要這麼辛苦，有時候把一些訊息給需要的人是蠻正向的，我們後來在長庚治療，有個護士看到一個跟我們小朋友一樣的，她就把我的電話給他，我也主動跟那個家長聯繫，我覺得我能給他的就是我的經驗，對他也許有一些幫助，至少不會像我當初那麼無助，一出生這樣子，什麼都是問題，吃也是個大問題，不會照顧，真的是一個特別的孩子。

2.孩子承擔眾生之苦

輝爸與樂媽化大愛為更大的勇氣與力量，幸運於發生在自己身上，應該要感謝兩個孩子站在與疾病抗戰的最前線，發光發熱，以己度人，承擔人類的苦難，「別人因你而得福」活在更高的目的裡：

根據醫學報告就是說：「人類要往前走的話，一定會有這種罕見的發展。」我們很幸運，很幸運的發生在我們身上，其實全人類應該感謝這兩個小朋友，承擔了大家的苦難。（輝爸）

不要瞧不起這種孩子，他們真的是生物界演化過程中的一個變數，他替我們承擔了，你怎麼知道會發生在誰身上？他就是有這種機率，要感謝人家替我們承擔了這些痛苦，這種觀念一定要推展下去。（樂媽）

3.播灑關懷同理他人技巧的種子

輝爸感慨大部分人缺乏關懷同理他人的技巧，不恰當的言語讓人更覺受傷，認為上帝給予他們夫妻的任務就是去關懷別人，在助人的背後，讓人更好而成就

自己，他表示：

很多人不知道怎麼去安慰、關懷別人，尤其是碰到像我們這個事情，包括我們的基督徒、傳道人…有時候講話都很不當。曾經有一件事剛發生不久，他就說：「主要大大的祝福你，好好的使用你們。」我說：「我不要這個祝福，這個祝福給你好不好？」

或許上帝給我們夫妻這個任務就是：「怎樣去關懷別人？」有時候是一個關愛的眼神，肩膀拍一拍，給予另一個支持：「有沒有什麼需要我幫忙的？」教會最近上一個臨終關懷的課程，將近有六十多人，是最近開課人數最多的，我覺得這樣很好，讓人家學習怎麼去關懷別人，講出得體的話，我現在都可以很坦然的去講。

4.經驗苦受而感同身受

感同身受父母心，當我們可以從最細微的地方感受到別人的苦時，將心比心生命因此會變得比較謙遜，如果不曾走到風雨中存在的地方，是很難想像他人所處的困境。慧媽由過去漠視外行世界起伏，至經驗帶罕病孩子的苦受後，才會設身處地多為別人著想，建立親近感與痛苦的同理心，對正在受苦與可憐無助的他人開展關心，「我」會出現幫助他人的行動力，她說：

小時候帶她真的是很辛苦，所以我更能夠體會那些比她更慘孩子的爸媽真的很累！護士阿姨每個月都會過來家裡看，跟我講還有更慘、疾病更不好的。年輕的時候看到一些殘障或是弱者，不會想主動去幫忙他，從來沒有，現在就會，有不一樣的地方，整個思想方面都不一樣，可能自己有遇到，才會知道那種苦，需要人家幫忙，同樣的心情有感而發，才知道別人的苦，沒有遇到以為世界好像沒有一些起伏，其實真的很多。

5.磨練人生

逆境如磨玉之石，能使生命越發光亮，慧媽把人生的起伏當作是人生的磨練。婷媽覺得孩子是考驗人生墊腳石，因為孩子經歷了非常人可以經歷的事物，一點一點磨練自己的個性，視野因此而遼闊而盡其所能身行布施，讓她在待人處

世上成長改變許多：

老天總有祂的安排，可能上帝在磨練我吧，磨練我的人生（笑），怎麼讓自己更堅強的走出去。（慧媽）

生下這孩子前後人生觀差很多，在他出生之前，我覺得以前是一個不懂事的人，我的父母親是公務員，從小都非常平順。他是上天派來考驗我的，這不是一般人可以經歷的（笑）…因為他改變我很多，一方面可能是慢慢有年紀，自己真的一直在長大，在處事、對人的態度上給我很大的改變，看待事情不一樣，想的會比較多一點，比較仔細的去思考，自己會想能做些什麼，能幫其他人做什麼，能做就儘量做，以前不會忤（笑）。（婷媽）

6.比上不足，比下有餘

有一首小詩這樣寫著：

我心裡難過，

因為我沒有鞋子，

後來我在街上走著，

遇見一位沒有腳的人。

孩子住院期間凌媽看到更多不幸者，比自己更慘的人，大有人在，發現別人的情況更慘時，所遭遇之苦難更甚於自己，跟著轉換個人內在負向經驗為同情，幸運或其他感受，慢慢修正想法，就世間際遇而言，經過比較後覺得自己算是輕微或幸運，個人的痛苦就相對變的渺小，走出不幸，不再深深陷落：

我們住的是癌症病童的病房，覺得奇怪，好像很多小朋友住在那邊，病房變成他們的家一樣，洗臉台、沐浴乳、電視什麼東西都搬過去了，所以我覺得我們還好，比上不足，比下有餘，蠻幸運的。

別人看我們好像很辛苦，其實我們還好，怎麼講？辛苦有辛苦的一面，收穫也很多，因為住院我們知道醫生、護士怎麼處理，知道怎麼一回事，看到比我們更嚴重的，還是比我們更好的小朋友，心裡就會有一種比較，跟比較好的人家比我們比不上，跟比較嚴重的小朋友比，我們覺得比較慶幸，心理上也就比較能

適應，比較能安慰，曾經看到一個爸爸推著一個小朋友，才剛生出來沒有幾個月就是一個癌症病人，爸爸一邊走一邊搖頭，路都還沒有走就開始化療，以後的路要怎麼走？

秀媽也有同感：

我已經很知足了，剛生出來時想說這個樣子怎麼辦？跟玻璃娃娃協會有接觸…看電視比我們更嚴重的，會難過心疼他們，會覺得好險！慶幸自己的孩子沒有這樣子，她比其他身心障礙或是泡泡龍…雖然她的骨頭是偶爾斷，但是她有個聰明開朗的個性，我覺得還好，不需要那麼辛苦或是擔心什麼時候病發，張家的…好好一個人這樣子，那種的打擊可能比一出生就這樣子…我們比較能接受這樣子，我爸爸也是突然之間走掉，可以理解那種打擊比較苦。

比上不足比下有餘，我們沒有被記者追問善款怎麼處理？他們好殘忍，人家就是不希望你出現，你還去等人家，那是侵犯人權，他們的孩子隨時會病發，家裡沒有這種孩子的那種不瞭解，看到很心疼。所以想法會慢慢的改變，比較不會在乎她到底還有沒有奇蹟，我真的是到加入協會一陣子以後還是在等奇蹟，認為她還是會碰到，然後看到這麼多媽媽、這麼多玻璃娃娃，慢慢接受應該就是這樣子。

婷媽在醫院裡看到比自己更受苦的境遇與付出，因此「隨遇而安」，覺得能做也是一種福氣，對人的態度上知足惜福天地寬，因為知足而讓磨難變幸福：

生下他看到蠻多不一樣的事情，在醫院裡面看到比我們還辛苦的，後來覺得自己很幸福。罕見疾病的父母真的是很偉大，我看到比我們辛苦的很多，照顧這些孩子，付出的心力真的比我們還要多，有些是後來才發病的到全身癱瘓或是往生的都有，我覺得我們還好啦，能做就是這樣做，也是我們的福氣，因為這個孩子帶給我們不一樣的生活方式，看事情會比較輕鬆一點，對人的態度也會想得比較多一點。

樂媽對事件能從不同角度觀之，向下比較察覺周遭不止只有自己最可憐，別人的情況更糟，發展出正面的情緒來看待自身的遭遇，脫離自怨自艾：

看到那種要推的、躺著、不能控制情緒的孩子真的是很難過，我說躺著、關著的都還好，不能控制情緒的媽媽怎麼勸說都不聽，他就是在那邊抓狂大吼大叫，我聽病友家長在聊天的時候，我覺得他們的困難遭遇比我挫折。

照顧罕病孩子一路上的風風雨雨，敏媽從其他病友身上，看到更大的困難和不幸，也看到為生命努力的堅持和毅力，除了內心的震撼外，他們心中出現的感動和學習更是強烈，這也激出了他們努力的動力，推動他們更往前進，雖然有心酸淚水，卻也有喜樂欣慰，取而代之的是欣慰知足，對這一路上的人事物充滿感謝之情而更珍惜現今的美好：

她從小進進出出醫院多次，現在還在復健，看到那些更重度的小孩，有些罕見疾病需要特殊藥物，那些媽媽更辛苦，也許我碰到那樣的小孩，我沒有那麼好，沒有這麼幸福，就覺得我們很幸福了，比上不足，比下有餘，除了生長激素每天打，還有健保給付也不用特殊藥物，希望健保一直維持 OK，不要倒了，她在控制上、狀態上還算還很好，家裡也還不錯蠻和諧的，都很疼愛她。(敏媽)

7. 經歷生命未曾有過的特殊

輝爸因為孩子而經歷生命中未曾有過的特殊，使生命變得更加豐盈深廣，他的分享：

我沒有想過會去大學上課，我那天回去跟爸爸說：「我去大學幫大學生上課，我現在是教授！（笑）」很多事情因為小孩讓我們的生命變得比較不同，我沒想到…會去西非那麼遠、那麼熱的地方；我可以到台中護專一千多人的學校演講，不會太過於緊張；上電台、電視接受訪問，面對七、八隻麥克風和攝影機，我能夠不會緊張，他們問的問題都很中肯地表達出來，也顧慮到別人，不傷害別人…都是我沒有想過有機會會碰到的。

敏媽因孩子成爲一個有知識的照護者，藉以克服失落感及疏離感：

因為女兒這樣，我認識一些醫師，從醫師那邊學到的很多觀念，對我的幫助很大，有關醫學、疾病與復健方面的了解，或是蒐集特教方面的資料，對於家庭

教育與孩子的教導方式，比其他朋友知道很多…跟同學出去，可以頭頭是道地講給他們聽，他們就認為你怎麼這麼厲害！因為接觸的東西不一樣，我接觸醫療、教育方面比較多，講出來的當然是不一樣，有另外一方面成長蠻好的，不會因為她這樣讓我變成黃臉婆跟社會脫節，跟不上時代，我覺得人生真的是大大不同。

8.寧為平凡人

罕病兒對父母而言通常是非預期、非自願與長期的壓力，凌媽強調自己寧為平凡人，渴望擁有的是平凡的幸福，卻被強制要求致力於成就一件不平凡的事--承接上帝的交托而剝離著自我追求的平凡，如同是一種自我缺損的失落感，此難難在於不凡的路途上既沒有地圖更無前人的足跡，難在於世俗社會慣於對此責任，加諸於個人太多的附加讚美光環或領受，此種附加卻未被當事人感受到同理需要，她重復的說：

我的心裡還是期望當一個平凡的人，我媽媽跟阿姨她們都信教，常常跟我講：「耶穌覺得你們這對夫妻是他們所選中的人，才將女兒降生在我們這個家庭。」我希望不是上帝所選擇的家庭，只想過一個平凡的生活…不想因為女兒這樣子，上電視去看到很多事情，不想跟女兒講：「因為妳這樣，所以讓媽媽體會很多。」我覺得小朋友就會想說：「媽媽，妳是不是希望我這樣子？」常常有一些鼓勵人的話說：「因為女兒這樣子，所以我可以帶著女兒走出去，生活多采多姿，體會到做媽媽的辛苦，爸爸才會覺得女生是好的；因為女兒這樣子，才知道世界上有這麼多罕見疾病，或是身心障礙的小朋友，他們的環境、家庭是怎麼樣…」這些都不是我所需要的。

9.合理化解釋

(1) 命中安排

「天意命定」信念，相信現在或未來的命運，完全是在現在、或過去便已被決定了，當人們遭遇不順遂而不能合理解釋的事時，有時「它」也是我們用以積極面對的一種思維，一是參與自己命運的創造性，一是隨順天意來安頓自己心靈。

心理師在輔導父母過程中有下列的發現：

父母親有一些壓力也來自於宗教信仰，例如說上輩子造了什麼孽，這輩子要還債的，命啦。我覺得他們的認命有兩種認命，消極的認命就是既然這一世要還債就好好的還，把孩子好好的帶好，會有一點宿命論，比較積極的一面也是一種還債，可是盡力去做，盡力去做了以後自己會比較安心，他就覺得這樣壓力可能會比較小一點，一個是認命，一個是適應。

敏媽對孩子的疾病歸因天意，冥冥中注定，「命中安排」為過去（罕病原因）、現在（在家照顧孩子與未其他病友服務）與未來（疾病預後）做合理化的解釋，打開枷鎖從悲傷中振作，讓家庭衡定，提供繼續照顧孩子的動力，建構正向意義。

我婆婆說：「妳已經生下來了，又不能怎麼樣，就是命中安排。」我接小胖威利聯誼會的時候，事先跟我婆婆講會有很多人打電話來，她都說：「好，這樣子是在做好事，可以幫助一些人蠻不錯的，妳天生就是這個命，不用出去上班（笑），就是要幫人家做好事。」所以我就很開心。我都跟一些朋友分享說我算是很幸福，我媽媽很開心知道我沒有被排斥，沒有自卑…她反而會虧我說：「哇！妳現在分到女兒的福氣，在家裡當少奶奶。」因為女兒的關係請了一個外傭來照顧，不用我打掃，我的工作量就減輕很多，她說：「妳看，這樣不是少奶奶嗎？」對呀！就專注在小孩子的身上。

（2）償還兒女債

超自然的解釋，前世因果今世積補，相欠債本是人生。樂媽感歎可能是上輩子欠兒女的債，所以這輩子才會這樣辛苦地來照顧、服侍，並抱著「今世債，今世還」的想法，希望償還到此為止「不負今生」，合理化對自我情緒排解，她內心深處的聲音：

我常常在想：「是不是我們上輩子做了什麼？為什麼會生下這樣子的孩子？是這孩子上輩子虧欠我們？還是我們虧欠這孩子？」很悲情的時候會這樣想，有這種結打不開，算了、認了可能是我們上輩子欠他，他這輩子來…這樣被打攪，

我常常開玩笑說：「好吧！沒關係！這輩子盡我所有的能力把他照顧好，快快樂樂的過完這輩子，拜託下輩子我不要去打攪他（笑），我也不要你回報什麼，我們就是這輩子結束了。」我們就是盡量的付出，你不要再來煩我了，有這種情形總是一種缺憾，盡量往平坦的道路上去走。

10.奇蹟在永不放棄之後

（1）早期療癒，積極復健

長輩親友不忍其受苦要求放棄救治，敏媽對從懷胎十月到艱苦而漫長的生產，那份牽腸掛肚，萬般不捨，這段經歷的回憶帶著痛苦與不平，雖然是罕見疾病兒，出現許多合併症，甚至是需要進一步退兩步，生命依然堅持不放棄的機會，因此她竭盡全力救治孩子，加強營養與早療復健，讓她看到了孩子旺盛的生命力，走過最難的一關：

長輩或是朋友看你平常那麼辛苦，會安慰說：「就讓她自然…不要去強求，也不要再急救什麼。」講這些話對媽媽的傷害是很大的，已經撐那麼久了而且懷胎懷了那麼久（流淚）…我跟醫生講：「盡所能救就救，真的不能我們當然也是順其自然。」我覺得越有問題的小孩他們的韌性、耐力與生命力真的是很強，她那時候可能都沒有意識，可是在旁邊跟她講話，他們真的可以體會（流淚）。

親戚朋友或姪女會來阿嬤家說：「為什麼妹妹沒有聽到？手搖鈴呆呆的在那裡都沒有反應，眼睛也不會追視。」聽到那句話我的心好痛，她們之前都跟她玩得很開心，回來後她們跟她玩她都沒有反應，程度又從小 Baby 的時候算起，落後人家很多。我們有位醫生朋友就說：「雖然檢查判定她沒有感覺，可是不一定，小嬰兒的腦神經還在長，搞不好某一天又恢復了。」我們就以這樣的心態去面對，給她吃營養一點，積極做復健，慢慢恢復之後我就很高興…差不多五個月大就開始做物理復健，體力也可以追上來，兩、三歲做職能治療，一直持續到現在。

（2）堅持，天空就無限遼闊

秀媽認為自己善良沒有做壞事，期待著遇到貴人，還是懷抱著一個微乎其微的

希望，堅持不放棄就有希望：

兒子以前腎病症後群，可是他遇到蠻好的醫生，所以沒有像其他腎病症群類固醇吃很深，很幸運的一直穩定下來。我在想我也沒有做壞事，我都很善良，只要一直找醫生搞不好女兒會碰到奇蹟、遇到貴人，她腿彎的時候，開刀以後腿是直的，搞不好哪一天有什麼藥可以治好，我跟先生還是不斷的問哪裡可以治病？一直抱著這個心態在照顧這個孩子。

人家說：「來討債的」、「互相欠債」或是：「不要放棄」，我寧願相信第二個，她這麼可愛、那麼活潑、那麼愛笑怎麼可能是？相信她是來給我們照顧的。我覺得在人生最低潮的時候，「鼓勵」是對這些父母親最大的幫助，「正向的鼓勵」甚至是用聊天的方式，她生出來的時候兒科醫師說：「不要放棄！」我們前一分鐘才被一個親戚說是「相互欠債」，他就走掉了，後一分鐘醫生剛好從我們旁邊走過就說：「媽媽，妳不要放棄喔！妳看那個腦性麻痺的黃美廉，她的畫那麼好，妳不要放棄，她的未來是無懈可擊…」以前工作的老板娘很摳，也是叫我不放棄…事實上我自己也沒有想到要放棄，你要放棄…後面你會跟她一直很痛苦，透過他們的話會覺得對呀！不要放棄。

當看見生命的不同面向，就可以作個痛而不苦的人，疾病不一定帶來愁苦，在體驗的過程裡就像是遇到一場暴風雨，它帶來毀壞的殺傷力，也帶來飽經風霜後的甘霖雨露，端視個人用什麼樣的心態來面對，人生是有所為，有所能而來，生命的每一瞬間皆有一個有待實現的使命，當陷落於受苦危機中，我們不是無可避免的保持緘默，被痛苦所侷限，而是可以選擇用一顆承擔苦難的心激發生命力，用心念化苦為甘，化被動為主動與生命中「大我」連結，「把苦難化作愛」不只讓人離苦走出傷痛，找到生命的出路轉機，活在當下更能圓滿完形，對情境的正向定義，而察覺原先視而不見的受苦意義以達到調適。

（四）正視死亡的存在

孩子對死亡的擔心往往是超乎我們的想像，他們也需要知道如何去安頓自己

的生死，告訴孩子關於死亡的課題，目的是讓孩子有機會提出關於死亡的問題與看法，雖然，我們所有人都希望孩子遠離死亡苦痛，但是就孩子而言應付自己理解的死亡，要比面對想像中隨之而來的害怕痛苦容易。同時，罕見疾病兒的父母內心潛藏著隨時有「可能失去」的恐懼，生死輾轉於一瞬間，秀媽說：「看到其他孩子，昨天還好好的，隔天半夜就走掉，我是很怕她會走掉。」孩子生病時不僅是孩子在面對生死，其實父母也在面對生死。

1. 協助孩子面對無可迴避的死亡課題

(1) 生命不在乎長短要活得燦爛

輝爸指出姊姊的疾病經驗常與弟弟的生活和成長分不開，反映衝擊在兒子憂鬱不快樂的眼神中，顯示孩子已能運用自己的理智了解到「死亡」的威脅，他擔心疾病讓孩子敏感早熟，感受到生命短暫與死亡的隱憂，不知如何面對造成孩子心理上的陰影，透過基督徒的心理諮商師協助，一切依循上帝的安排而行，以神的道路去思維，不在乎生命的長短主要是要活得燦爛，珍惜現有選擇活出屬於自己生命的光彩，他開始跟姊姊談論關於死亡的課題，這種宿命認份又積極的態度，讓他學習接受並面對這種焦慮：

我現在比較大的問題是：我比較擔心我兒子，他是屬於比較敏感的小孩，他現在已經有國中的那種心理成熟，不像國小三年級的學生，不像姊姊個性大而化之，以後姊姊如果怎麼樣子的話，我不曉得他如何去面對，校長把弟弟所有的級任老師找來開會，討論要注意那些問題，老師提到每個小朋友的眼神看起來都是很快樂的樣子，他就是有一種很憂鬱的眼神，他可能要面對…或許他已經知道未來他的生命就是比別人短，或許看到姊姊這樣子他會害怕。

最近我開始跟姊姊談論到一些關於死亡的問題，她回答說她當然是希望能夠跟爸爸媽媽在一起更久，我想這個可能也要陸陸續續的跟她談，用什麼方式談我還不曉得，最近我才跟心理諮商的老師開始談這個問題，透過他給我們一些幫助與心理建設，引導孩子，因為心理師是基督徒，也是導入上帝要我們走多久，就走多久…生命主要是要活得燦爛，不要在乎生命的長短，朝這個方向去。

(2) 解脫病苦，順其自然

兒身結節苦，娘心千千結，樂媽認為當醫療目的到達極限時，發生當下的這一刻，也就是孩子病苦得以解脫的時候，此言語背後潛藏的意義，即是對待生命與其執著勉強，不如放下順其自然，讓自己藉著轉換成正向觀念以能面對孩子的離去安心放手：

健康問題與病痛方面我比較擔心，大家都擔心這種孩子，你說他要不要活長命一點？因為結節都長在身體裡面，我常常在想，如果病痛真的到已經沒辦法的時候，就順其自然，起碼不要受到病痛的折磨，至於人走不走我都覺得無所謂，我也看得很開，人難免嘛，如果說到那個點能夠解脫也不算是壞事。

父母親在孩子罹患罕見疾病的壓力中，必須面對治療結果的不確定感與害怕孩子因疾病所帶來的病苦和死亡，即使如此，父母還是要去肯定孩子是有未來的，即使病情改變也是有未來，面臨死亡也是個未來，許多父母不敢和孩子道別，若能得到適當的支持系統協助，可以幫助父母適應壓力。聖嚴法師曾說：「遇到逆境，要面對它、接受它、處理它、放下它」。當面臨著難以迴避的失去時，如何處理失落的紛亂？如何讓孩子安心的走？不僅會影響到活著的家人，也會衝擊到其他手足如何認識死亡，學習「捨得」、「放下」，捨得難得，難得捨得，放下自己的心胸，接受罕病的孩子確實是跟其他的孩子不同，捨得有一天也許他們會早去的事實，而珍惜擁有跟他們相處的時光。

結論

靈性的追尋不但是健康的，更是人類全然健康與實現所不可或缺的，說明了個人生活、社會及精神（理性與知性判斷）之意義與目的的追尋。人在逆境時會有「超越性」需求，當遭遇挫折時，宗教與靈性的需求是一股安定人心的良藥，可以產生一股依靠，安身立命的力量就會出來，其中生命意義的追尋更是靈性的一個核心的元素，常可幫助人人在災難痛苦之中，仍能安身立命而且活得正向積極的一個關鍵因素。當父母親面對罕病孩子生命的起伏，若能創造與孩子共同開啓

生命意義的契機點，在人生旅途中站或終點進入自我探索、實現和超越的層次，使其身心靈都能獲得「跨越」和成長，開出的另一超越路向，追求更平安喜樂的生活，達到「自我實現的滿足」，更圓滿雋永多姿的一生。

第十二章 對未來的期待

在本章中根據受訪父母親所提出個人對政府、罕見疾病基金會推展上，將過去被忽略的議題納進社會福利的大傘下，或是資源重新思考做更好的運用，其對於未來願景建議如下：

一、建議教育部把罕見疾病納入學校的教科書

輝爸藉由總統召見陳情，建議教育部把罕見疾病納入學校的教科書，加強宣導，讓老師、學生與家長了解，不要因誤解造成無知的傷害，在學期間能受到友善的對待，以引導社會大眾對罕病孩子之尊重與關懷：

我很感謝這一次大愛獎的時候阿扁總統召見我們，他問我們有什麼需要一些陳情、協助的，我是建議教育部把罕見疾病納入學校的教科書，讓老師、學生與家長都能夠了解，不要因為不了解而作出一些無知的傷害…很多都是不知道嘛，大概十天之後教育部有打電話到罕見，是不是有些資料可以給他，如果有這個方案出來的話其實很棒，讓大家更多的了解。

二、協助居家喘息支援服務

照顧罕病孩子的生活經驗中不可否認帶給有些父母情感上的滿足，但照顧的本質上是煩瑣的、費時的、必須時時刻刻注意孩子，隨時因應的勞心勞力「愛的勞務工作」；而且其背後貢獻是不被察覺的。家長往往礙於孩子的體質特殊，往往容易生病，找不到專業臨托的地方，長時間照顧罕病孩子狀況下，沒有自己的時間，而忽略了自己應有休息、休閒與活動的時間，無法有較佳的生活品質，造成無法喘息的身心壓力，需要更多元的協助。

輝爸認為組織義工暫時替代照顧者之照顧責任，協助居家喘息支援服務，在宅服務及臨托服務，可提供罕病家庭莫大助益，使之能有能力迎向未來的挑戰，為當務之要：

上個禮拜我也去跟基金會談，我們這種家庭也可以請義工幫忙，減輕我們的壓力，幫我家裡地掃一掃或是拖一拖，整理一下；或是每隔半年我的車子要去保養，幫我去保養，這樣子也是要半天時間；或是夫妻兩個人一個月有一兩次單獨的時間；或是半天我們好好睡覺也好，逛街或是看場電影也好，你來陪伴我的小孩，這些都是一種幫忙，讓我們這條路會走得更遠、更堅強、更有力氣，繃在那裡實在是壓力很大，因為我們要隨時面對一些狀況。

三、成立社區家園

從社區建構支持服務，讓罕病孩子依居住的地點，生活在適合的社區家園中，人性化予以收容安置，高品質托育對各個社經階層父母而言，為家庭之外支持系統中重要的一環，可減輕其家庭的壓力，並引導社會大眾對罕病孩子建立正向的互助觀念，並可因此匯聚罕病孩子家庭，形成一股力量，亦能使機構趨於家庭化，增進與社區之互動。敏媽為了替罕病孩子謀福利，指出成立社區家園將有助於減少家庭與社會的負擔：

希望以後能夠有個社區家園，或是罕病有個社區家園出來，大家一起在那裡，那對他們很好，也可以減少弟弟的負擔或是社會的負擔。

四、醫療資訊的整合

透過醫療資訊的整合，提供罕病孩子家長訊息，可爭取之權益，可避免家長面臨不知資訊如何尋求，獨自在黑暗中摸索的窘境，能有效幫助父母親面對罕病孩子醫療階段的所需，達到事半功倍之效果。婷媽建議罕見疾病基金會在醫療資訊的整合方面，統整罕見疾病相關治療訊息，可以提供家屬明確參考指引：

罕見疾病基金會給予的協助大部分是在醫藥方面，我們要的訊息是孩子醫療的訊息，但是目前為止並沒有統整，像長庚醫院顱顏中心唇顎裂，都有一張表格很清楚的列出來，孩子幾個月大做什麼手術…一直到成年，而我們這個孩子完全都是靠自己在摸索，什麼時候做什麼，沒有一個完整性，這方面蠻欠缺的，基金

會可以嘗試做做看，可以給其它的家長有一個依據，不會像我們這樣子做什麼好？做了也不是，不做也不是，我覺得經驗帶給人家的是…原來可以這樣做。

五、增加罕病孩子活動參與的機會

凌媽強調罕病的孩子生命有限，建議調整活動收費方式，增加罕病孩子活動參與的機會：

我覺得罕見疾病的小朋友生命有限，是不是可以讓更多人參加？或是大家平均負擔一點，讓每個病患都可以參加，不然每年每個人都很踴躍的參加，有的人遺憾沒有參加，然後不幸的就過世了，覺得蠻可惜的，所以我們家長跟病患其實可以負擔一點點費用，讓更多人去參加。

政府若能結合教育有計畫的宣導罕病孩子的特徵，並對他們付出應有的關心，改變社會上對罕病孩子及其家庭的看法和態度，可降低父母與罕病孩子所承受的外在壓力。罕病孩子在日常生活自理照顧上不如正常孩子，多依賴父母的協助，父母在長期、無喘息的心力付出後，身心方面往往出現失衡症狀，需要有照顧資源之介入，完善的養護制度與託育場所得令父母安心。另外，父母常因為外界一般休閒設施通常不適合罕病孩子外，還要應付令人不自在的眼光，因此寧願待在家裡，放棄外出休閒活動，透過罕見疾病基金會周全完善的活動設計，增加罕病孩子家庭活動參與的機會，更能放鬆的玩，以紓解照顧者之壓力。

第十三章 你可以這樣做

一、專家學者的觀點

(一) 父母參與團體的功能

專業心理師在帶領罕見疾病父母輔導團體過程中，對於父母參與團體的功能有下列發現：

1.減少孤單感

家長的部份其實媽媽的壓力很大，媽媽的壓力大於爸爸，很多的媽媽都是全職媽媽，照顧這樣的孩子他們也從來沒有想到過要喘息的資源，幾乎是三百六十五天二十四小時都投注在照顧上面，媽媽如果沒有支持系統的話，通常會很孤單。以復原力的觀點來說，家長在參與團體以後會覺得自己並不孤單，有一群人跟他遭遇相同，至少還有一些夥伴可以陪伴。

有些罕病孩子的家長甚至會跟孩子躲在角落封閉自己，人際疏離，不敢和外界接觸，在面對罕病時存在更多的孤立，容易陷入不知如何求援的窘境。這樣反而對家庭造成了更大傷害，參與團體可讓父母減少孤單感，有相似經驗的人在一起具有「我不是孤單、唯一」的解脫。

2.釋放罪惡感

很多的家長描述帶孩子的過程當中，他們會講說：「是不是在懷孕的過程中沒有注意到什麼？或是在照顧的過程中忽略了什麼？所以才造成孩子這樣子。」在團體當中，有些家長會用足夠的知識提供這些罪惡感的家長：「有些東西不是因為你沒做什麼，才造成孩子這樣，就算家族裡面有這樣的基因，那也不是你期望生這樣的孩子。」所以對於內在譴責的部分可以有一些釋放，他們都帶著自己是孩子的罪人，可能自己會說，也可能家人會說，這樣的感受其實壓在他們內心很久，當這樣的原罪壓在他們身上的時候，支持性團體對他們來講就是很重要的幫助。

人處於困境中，往往容易傾向自責、否定與貶抑。心理輔導員透過團體，讓父母親感受內心存在的所有情緒層面都在此整合，並將所有的自我呼喚到這個中心點，再一次地釋放在其間流竄不已的罪惡感，不論他有多脆弱，團體依然會接納他，給予同理的回應與澄清，避免承擔不必要的自責，協助他們撥開眼前的迷霧，並且肯定他是一個完整的表達，獲得情緒安全感，使父母親在認知上、情感上和處理辦法上突破現實的處境，知道彼此雖遇到類似的問題，但卻有不一樣的思考模式，而更有力量因應問題，提供心理重建的歷程，避免繼續沉溺其中，造成內在能量緊縮與撤退，對其「罪惡感」情緒的復健亦能有很大的助益。

3.可以預期孩子的未來，得知孩子內心的期待

有一個團體就是有一個泡泡龍已經二十幾歲了，也在團體當中，對於家長來說也是一個很好的功能：孩子如果長大的話會是什麼樣子？可以預期到孩子長大後的樣子，也可以聽到這些泡泡龍的孩子在成長過程中對父母的期待，透過這個孩子親口說，知道孩子的困難比較心安。

讓罕病孩子參與在團體裡，是父母走進孩子心靈的另一條途徑，讓孩子說出內心對父母的要求與期待等，可以讓父母知道孩子實際的需要與注入希望，預期孩子的未來，彼此可以交換訊息，並適時調整及修正對孩子的態度、行為等，知道該如何協助孩子，從孩子的立場來設定合理的期望，獲得心安。

4.察覺父母親角色情感的差異性

有些家長依然是楚於憤怒與否認階段，還是希望其它的家長告訴他哪裏還有醫療資源，可以把孩子治癒，還是會有這樣的期待在；有些爸爸雖然沒有離開家庭，他們都是工作到很晚不得不回家的時候才回家，回到家裡倒頭一睡，第二天早上起來就走了，讓媽媽覺得必須要一個人去承擔所有的壓力，甚至獨自面對公公婆婆的指責，夫妻能同步是最好，但是不可能剛開始就同步，通常要謀合很長一段時間，先生才肯進來。

甚至有些先生會覺得不忍心看到孩子受苦，當孩子進出開刀房的時候，下意

識的會想到要把孩子捏死。因此，有時候會干擾媽媽帶孩子去做復健，覺得孩子根本不應該來到這個世界。所以在中間休息的時間，我還個別幫他們做婚姻諮商，這是我自己一個非常不一樣的經驗，能夠幫他們多少就幫多少，後來先生也慢慢改變，慢慢的拉回來，開始了解媽媽為什麼這麼辛苦的給孩子做復建，太太在努力的過程中先生會有一些幫忙，媽媽也感覺到安慰比較不孤單。

在夫妻關係上的不同步，南轅北轍，爸爸跨進團體的腳步比較猶豫，兩個人不同步。曾經有一對夫妻一起參加團體，大家都很羨慕那對夫妻，那對夫妻在分享的時候，會給很多的媽媽有一些提醒，例如說：從爸爸的角度男性怎樣看待家中這樣的孩子？他可以告訴很多的媽媽期待要降低，知道爸爸有一些反應其實是正常的。於是，媽媽開始對爸爸的要求有一些降低。

面對罕病孩子，夫妻雖共同參與親職教養，其反應並不相同，有的出現憤怒攻擊的行為；有的則是迴避感覺或離開家庭，各走各的步調。團體中心理師因應不同個案的實際需要，提供婚姻諮商協助，有效處理個別成員的個人議題，使夫妻在照顧孩子的理念上漸能拉近距離，重新調整婚姻、親子關係裡的平衡狀態。同時，透過支持團體搭配男性角色加入進行活動，安排相互對話機會，可以對此舒緩部分的壓力，加強察覺父母親角色情感反應的差異性，藉由這樣的了解，幫助他們挑戰自己的僵化的結構及責任感，使媽媽放低對爸爸角色的期待，彼此會比較站在對方的立場去想，有互相成長砥礪的機會，促成轉變也是團體的另外的功能。

（二）你可以這樣做

以下就是專業心理師在輔導父母經驗中，提供心理支持常用到的原則，有幾項理念值得參考：

1. 維持原點也是一種進步的代表，強化賦權增能

對孩子的照顧他們會有很多的無力和無助，每個父母他們在談論這樣的心路

歷程的時候，情緒比較低潮的都是卡在孩子沒有什麼進步，不是原地踏步，就是所有的資源該找到的都找了，好像醫生的宣判就是這樣，對這個部分感受到無力、沒有未來恐慌的感覺，所以常常在這個地方，一堆媽媽都哭成一團。比上不足比下有餘，有時候家長哭完了以後，很多人就會覺得說：「還好，我的孩子如果跟某一個孩子比較的話，他算是還不錯的。」他們做這樣的比較，忽然會覺得自己還不是最差的，但是那個最差的家長，他們就會說：「他每次到任何一個團體去，他們是最差的，所以他都沒有得比。」

我會帶著他們去看這個過程：「雖然孩子沒有進步，但是也沒有退步，他維持在一個點，也是一種進步。」讓家長有一個力量至少孩子保持在不退步的情況下，持續的力量就可以讓他們繼續再前進，在這過程就會開始去放掉一些執著：「我必須是要做一個盡職的媽媽，孩子必須進步，等於我有沒有盡職。」他們開始慢慢的收掉這個信念，這個部分可能是我們帶團體中可以幫忙他們的部分。

很多家長在遇到自己生下罕病孩子後，因經歷孩子疾病而產生的失去掌控感、無力感與無意義感，心理面臨的許多失落衝擊，這些的失落皆會直接危害個體的心理健康。心理師在輔導父母過程中，協助家長如何以逆向思考面對他們的問題，強調雖然孩子沒有進步，但是也沒有退步，看到孩子維持原點也是一種進步的代表，以免在漩渦中流轉不已。經歷這樣一段悲傷時期後，家長會重新接納自己與孩子，強化家長本身的賦權增能(empowerment)，建立對疾病的正向態度，以導向更積極的觀點與作法，用更正向的能量重新走出另一片天空。

2.調整角色，強調「自我」的照顧

我每一次帶領團體的時候，會帶媽媽玩一種角色放棄的遊戲，她們不肯丟的角色一定是媽媽，「自我」這個角色一定是放在最後面，我會帶領她們如何去調整其他的角色（媳婦、太太…）講到這個部分的時候，她們會有一些自我照顧具體的東西出來。

母親除了要全心全意照顧罕病孩子外，通常也負擔許多的家庭瑣事，即使是職業婦女，她們在家中仍然傾向賢妻良母角色的選擇與期待，此角色之所以成爲

束縛，是因為母親本身放不下而造成壓抑，以犧牲自己休息與休閒來完成這些事。心理師在輔導過程中，如何讓母親跳脫傳統框框，懂得愛自己，照顧好自己，避免角色負擔過重，產生耗竭，保持在最佳狀態，才會有更多能力照顧家人。

3.當下陪伴，鼓勵情感情緒的抒發，找到生命的出口和意義

鼓勵情感情緒的抒發，曾經有一個家長孩子差不多一歲吧，剛發病，自從知道這樣的疾病，他變成躲在家裡足不出戶，好不容易才走出來，像這個團體的課程他也是非常的難過，沒有辦法接受這個事實，有一些家長他們其實已經走過來了，所以就在當下我選擇是一個陪伴的人，讓他們彼此之間可以形成一個團體，相關資訊與疾病照顧經驗的分享，讓他們擁有比較符合現實的期待，不會過於悲觀，為了孩子振作起來；對於已經走過來的家長，他們會看到過去的自己，顯示現在的自己已經進步很多，可以給自己很大的肯定。

生命就像是一條河流，雖然彼此自己沒有血緣關係，可是他們可以互相陪伴，侏羅紀公園裡面有一句話說：「每個人生命都有它的出口。」我覺得在團體裡面顯然家長面對人事很艱困，疾病、醫療、未來不可抗力…也都會為自己的生活找到出口和意義；對我個人而言，在未來輔導特蘇孩子的理念中，也更肯定這些家長的能力。

人生的無常隨侍在側，對於罕病孩子的父母親來說，孩子在治療期間，雖然家人親友很關心，但很多壓力是他們無法體會的，很多「此時此地」的感受也無法對他們訴說的。若能認識同病相憐的病友家屬，源源不絕的分享孩子罹病後不知何去何從的感受，好的、壞的…包括情緒的衝擊、憂鬱、甚至悲傷，彼此扶持，相互打氣，利用這些經驗幫他們渡過低潮，重新詮釋生命意義。

結論

透過支持團體的運作方式，給予罕見疾病孩子父母社會支持，參與闡述人生的高低起伏，協助敘說經驗以表達並體驗情緒，是父母紓解壓力、調適自己與處理問題的橋樑，是生活逆境中看到具有正向意義與超越的一大助力，深具有心理

治療的功效。團體中進行個別諮商亦是需要的形式之一，因為少數父母親對孩子照顧觀點、情緒表達彼此不同步時，出現婚姻危機又不知如何溝通的情況下，團體的領導者透過個別諮商更具助益。因此，針對領導團體的心理師能力來看，除了需具備團體帶領及催化人際互動的專業技巧之外，亦需要有處理失落、悲傷、婚姻問題、與家庭治療等個案的個別諮商能力，相信對父母親應該會有更大的幫助。