

東海大學社會工作學系碩士論文

指導教授：曾華源教授

中途失明者之求助考量

**Help Seeking Consideration of
the Acquired Blindness**

研究生：張詩韻

中華民國一〇一年八月

東海大學社會工作學系碩士論文

指導教授：曾華源教授

中途失明者之求助考量

**Help Seeking Consideration of
the Acquired Blindness**

研究生：張詩韻

中華民國一〇一年八月

東海大學社會工作學系碩士班

研究生 張詩韻 碩士學位論文

中途失明者之求助考量

業經審查及口試合格

論文審查及口試委員

指導教授：	張華海	101年8月7日
審查教授：	施毅祐	101年6月29日
審查教授：	王馬浩	101年6月29日
系主任：	王馬浩	101年6月29日

論文名稱	中途失明者之求助考量		
校所組別	東海大學社會工作學系碩士班	頁數：147	
畢業時間	一百學年度第二學期	提要別	碩士學位論文提要
研究生	張詩韻	指導教授	曾華源
<p>論文摘要：</p> <p>本研究旨在探討中途失明者尋求他人協助之考量、關係對其求助行為之影響，以及中途失明者之求助歷程。盼能藉由處在華人關係網絡中的中途失明者主體經驗，梳理文化與中途失明者之間的糾結，以便了解其求助行為背後之考量。本研究採取紮根理論的研究方法，藉由八名成年中途失明者進行半結構式的訪談。</p> <p>根據研究發現，將中途失明者求助歷程分為以下三階段：</p> <p>一、因應與評估：個人因為障礙發生，產生求醫、求神、情緒低潮等因應機制，因尚無法接受視力退化的事實，故會有人際關係改變，且出現各項需求。</p> <p>二、人情考量：為了滿足需求，會開始尋找適合的對象幫忙，首先進行關係判斷(包括家人、熟人、外人)，再來做回報考量(思考能否回報以及如何回報)。</p> <p>三、求助與否：從主動求助到被動受助，共分為我敢、我想、我能、我不敢、我不想及我不要等六種狀況，並搭配少欲少煩惱、順便幫個忙、花錢買服務等三種策略。</p> <p>此外，社經地位、價值體系、家庭結構與動力及自尊威脅程度也會影響中途失明者的求助行為。</p> <p>針對上述研究發現，本研究回應相關的求助理論，並提出對直接服務與服務輸送的反思。關於直接服務的反思，提醒社會工作者的服務需回到服務對象的身邊，試著理解文化所勾勒的痕跡；關於服務輸送的反思，包括「行」無礙的基本需求仍有待滿足；可思考以互惠為根基的服務模式；善用自尊威脅程度、義務感、負債感等心理機制促成改變；對家庭樣貌的評估要有多元思考，而長期協助者也需要被增強。</p> <p>關鍵字：中途失明者、求助行為、求助考量、關係、回報、因應策略</p>			

Abstract

This qualitative study explores the help-seeking considerations of the acquired blindness including how guanxi influence on their help-seeking behaviors and process. Hope through their subjective experiences could figure out complications between the acquired blindness and Chinese culture. This study adopted the grounded theory method of qualitative research approach and 8 adult participants are selected as the research target interviewed as semi-structural way.

As for research findings arranged for 3 stages in help-seeking process of the acquired blindness are as in the followings:

1. Coping and Assessment

Because of the visual impairment, individuals may seek medical care, folk healing, emotion down etc other resolution Mechanisms. Result in individual's can't accept eyesight degeneration which effect on their interpersonal relationships or others in life.

2. Renching considerations

In order to satisfy their own needs, they will appeal to right one. At the beginning, they will judge how relationships of others like family, acquaintances, strangers, then thinking how or whether they can reciprocate or not.

3. Seeking help or not

From active to passive for process of seeking help could sort 6 situations: I dare, I want, I could, I dare not, I don't want, I couldn't. There are 3 strategies, less desires and worries, in passing do me a favor, buy services by cost money.

In addition, socio-economic statuses, value systems, family structure and dynamics and the degree of self-threatening will also affect their help-seeking behavior.

According to the discoveries from this research, this thesis provides some rethink for theories of the help-seeking behavior, social work direct and indirect practice. As for direct service, remind social workers have to consider back to clients themselves

and try to understand culture influence on them. About social welfare service delivery, Barrier-free space is not enough; do more for client's needs through using reciprocity-based service approach; moreover, make good use of some psychological mechanisms like the degree of self-threatening, obligation identity, indebtedness. Then social workers need to have the diversity assessment of the acquired blindness' family backgrounds, as well as the long-term help-givers also need to encourage.

Key words: acquired blindness, help-seeking behavior, help-seeking consideration, guanxi, reciprocity, coping strategy, renching

謝誌—生命總在峰迴路轉處，更見柳暗花明

就讀研究所這三年來，我的人生有了大大小小的改變，同時，我也經歷了許多別的人生改變。我喜歡做社工，這是一份神奇的工作，能夠被允許進入別的人生中，一起想像或創造各種可能。生命有時挺脆弱的，但有時卻又很強韌，以為已經走投無路，但峰迴路轉時，又見另一片柳暗花明。這篇論文想說的，就是一個又一個從走投無路到柳暗花明的故事，而這過程中其實夾雜著別人的身影。這篇論文的產出也不例外，它來自於許多人吝惜的陪伴與給予。特別是，願意無私分享自己生命經驗的八位受訪者，沒有你們，不會有這篇論文。

感謝我的指導教授曾華源老師，既是經師也是人師。曾老師教我為學的態度、如何思考，並給予我極大的信任與包容；在我失落挫折時，還跟我分享許多人生的經歷，這些都是生命美好的養份，滋養我許多。口試委員施教裕老師及王篤強老師，對本篇論文的建議與肯定，都讓論文更為成熟。施教裕老師許多精闢的見解，都幫助我將本論文的深度拉深；王篤強老師對我的學習及治學態度有不少的陶冶，也幫助我看見自己的長處與限制。

感謝前輩小白學姊，從你身上得到很多，也學習很多，想到你，心裡總是暖暖的。感謝曾家班的每位成員幸儀、貞誼、秀玲、小C、敏軒、IVY、菜菜，一同奮戰的日子很美好，特別是幸儀、貞誼，若不是你們兩位的督促，鼓勵我要一起提口試，幫忙我處理許多煩瑣的事務，我想這篇論文還得熬很久！學號「98」開頭的各位同學們，唐唐、子婷、馬姊、大哥、江江、翰一、威任、育陞、小六、小白，這三年來，因為你們，我不孤單。

感謝在愛盲的每一個同事，發財、怡君、文瑞、惠鈞、瑩蓁、佳薇、建彰、雅茹、美卿、宥琳、曉鈴、瑩如、曾經共事的、現在共事的，是你們、是這個環境滋養了我，我才有能量完成這篇論文。感謝在同心圓實習結識的德利主任、大嫂、義太、晉惟、怡貝、中智及力瑛，這裡給了當時的我需要的能量。

感謝在人生道路上一路相隨的朋友們，宜君、紫吟、宜芳、雅婷，謝謝妳們陪著我一起長大，能夠從十多歲一直相伴至今，這是很深刻的緣分。感謝不具名的、已然通往不同人生軌道的你，多謝了！這七年多的日子。

最重要的，感謝我的家人，媽媽、姊姊、弟弟，一路相互扶持。謝謝你們，用綿密的愛包圍著我。媽媽總是給我最大的支持，給了我最好的後盾，我才能一路往前。在天上的爸爸，我想和你一起分享這份喜悅！

最後，再一次，謝謝你們！沒有你們，我不可能成為現在的我！

目錄

第一章 緒論	1
第一節 研究緣起與問題背景	1
第二節 問題意識	5
第三節 研究問題與研究目的	7
第四節 名詞解釋	8
第二章 文獻探討	9
第一節 視覺障礙之相關探討	9
第二節 個人面對視覺障礙的歷程	13
第三節 社會支持與求助理論之探討	21
第四節 人情關係與回報之探討	30
第三章 研究方法與歷程	39
第一節 研究方法	39
第二節 研究場域與參與者	42
第三節 資料處理與分析	45
第四節 研究倫理與省思	48
第四章 誰是他們的眼？	51
第一節 他們的故事	51
第二節 他們的生活以及需要	69
第三節 有關係就沒關係？要不要回報？	82
第四節 要請人幫忙嗎！？—求助行為的樣貌	99
第五節 時間久了就願意被幫忙嗎？	114
第五章 研究發現與討論	121
第一節 研究發現	122
第二節 討論與反思	131
第三節 研究限制與展望	139
參考書目	141
中文書目	141
英文書目	144
網路資料	146
視聽媒體資料	146

表目錄

表 2-1-1 身心障礙等級與標準說明.....	10
表 2-1-2 盲的分類方式	12
表 2-2-1 視障所帶來的各項喪失.....	14
表 2-2-1-1 視障所帶來的各項喪失（續）	15
表 2-2-2 喪失視力後的適應歷程.....	17
表 2-3-1 社會支持的來源、連結方式.....	22
表 2-3-2 求助行為理論	28
表 2-3-3 接受幫助的反應	29
表 2-4-1 報的方向與性質	36
表 5-1-1 互惠的形式、內容	127
表 5-1-2 求助意向	129
表 5-1-3 求助相應的策略	130

圖目錄

圖 4-1-1 明明的生命簡史	53
圖 4-1-2 憶方的生命簡史	55
圖 4-1-3 浪子的生命簡史	57
圖 4-1-4 ALEX 的生命簡史	59
圖 4-1-5 樂咖的生命簡史	61
圖 4-1-6 J 的生命簡史	63
圖 4-1-7 君羊的生命簡史	65
圖 4-1-8 小婷的生命簡史	67
圖 4-2-1 第一階段因應與評估	81
圖 4-3-1 第二階段人情考量	98
圖 4-4-1 第三階段求助與否	113
圖 4-5-1 影響退化歷程的求助因素	120
圖 5-1-1 中途失明者尋求協助之歷程	121
圖 5-1-2 中途失明者處理金錢之方式	123
圖 5-1-3 中途失明者需求分類	124
圖 5-1-4 中途失明者求助歷程中的人情考量	124
圖 5-2-1 不同年齡階段中途失明者對家人的求助考量	132

第一章 緒論

你是我的眼 帶我領略四季的變換
你是我的眼 帶我穿越擁擠的人潮
你是我的眼 帶我閱讀浩瀚的書海
因為你是我的眼 讓我看見這世界就在我眼前

~蕭煌奇(2002)「你是我的眼」

第一節 研究緣起與問題背景

好好活著，是人生中最艱難而持續的挑戰。人在面對重大失落後，仍堅持勇敢站立，是一種因應的歷程。我做為一個服務視覺障礙者近五年的直接服務工作者，常常在服務者身上看到力量，最讓我好奇的是面對失去視力的這些人，怎麼看待現在的自己、重新調整與他人的關係，再次站回自己的人生舞台。

壹、看不見後的失去

眼睛是靈魂之窗，這點出眼睛的重要性。先試著回到日常的生活中，來真實地感受到中途失明者的需要。從早上起床開始，有些人是意識到一點微弱的光線而感受到白天；過馬路的紅綠燈，顏色成為辨識安全與否的重要關鍵；拿鑰匙開門、打電話、切菜、煮飯、操作各式各樣的生活電器，幾乎想像的到的都是視覺線索或是高度依賴視覺。他人的協助成為生活中必要的一環。正如歌詞中用「你是我的眼」來點出別人的協助就像是替代了視障者的眼睛一般，發揮各種功能，觀看四季之美、穿越擁擠人潮、閱讀浩瀚書海等等。而失去視力的個人，過去習以為常用眼睛來掌握線索以及操作各種環境的自己，也跟著不存在了。

人雖然有視、聽、嗅、味、觸等五種知覺，但因為人的生活高度依賴視覺線索，眼睛相對更為重要。根據官方的統計，全台灣的視覺障礙者約莫五萬五千多人，九成的人是在人生旅程中途致殘的，最大宗的是十八歲以上的成年人、六成是因病致殘（內政部，2009）。視力退化對於個人來說，要面臨的究竟是怎麼樣的處境呢？中途致殘的浪子這樣告訴我：

不方便喔，要出去...要找人也不方便啊、要去找朋友聊天也不方便啊，要幹什麼也不方便，要走出去要「去ㄨ」很久，都不方便啦！（浪子-01-064）

試著想像骨牌被推倒的樣子，一塊推過一塊，然後整片倒掉！這就是視力喪失會發生的情形，從原本單純的生理變化，連帶影響的是一個人的心理狀態、社會角色、社會功能、職業生涯等。Ainlay (1988)指出視力的喪失衝擊了個人掌握時間、空間的能力，進而影響掌握環境、社會參與的能力。而長年服務視障者的湯姆士·佳樂神父指出，習慣明眼世界的人來說，等同終結了習慣的生活方式(王育瑜譯，1998)。視力喪失會連帶打擊了個人的心理安全感、人格完整性、經濟安全、日常生活基本能力、與人溝通的能力以及喪失欣賞的能力；簡單來說，不單只是視力的喪失，同時也是身分的、自我的喪失(王育瑜譯，1998；阮文瑞，2003)。

這一連串的打擊加在中途失明者身上，但生命總會找到出口，人總有適應現況的能量。國內有不少的研究指出個人在面臨視覺障礙的適應歷程，視力持續退化期間，會擔心眼疾能否治癒、會否失明，甚至投注畢生積蓄治療眼疾；喪失視力後，開始面對生涯中斷，失學失業、經濟負擔沉重，這階段心理煎熬、面對全方位的失落，人際也跟著疏離，有些人甚至在家待了十年才回到社會上；之後藉由接納障礙，開始尋求資源，參與職業訓練或者職業重建，重新返回社會(陳秀雅，1992；萬明美，2000；賴麗凌譯，2005；郭孟瑜、林宏熾，2009)。

貳、他們願意讓誰扮演自己的眼？

我做為一個社會工作者，觀看著不同背景的中途失明者時，我都有著令人驚喜的發現是，來自服務對象及環境中隱含的能量是那樣動人。即使面臨重大失落，中途失明者仍具有復原力，而人際經營是個人用來因應視障所帶來的各項挑戰重要方式之一(郭孟瑜、林宏熾，2009)。從人際而來的幫助，在學理上統稱為「社會支持」，家人、鄰里、朋友都是提供社會支持的來源，其中家人是最主要的社會支持來源，家人所提供的工具性協助是視障者接收到最普遍的正面支持(Cimarolli & Boerner, 2005; Brennan, Horowitz, Reinhardt, Stuen, Rubio & Oestreicher, 2011)。令人喜悅的是，不同年齡層的視障者都可以透過社會支持來因應視覺障礙的各種挑戰，中年階段的視障者得到社會支持、拓展人際網絡有助面對角色的挑戰(蔡明富、黃于庭，2000；萬明美，2000；郭孟瑜、林宏熾，2009)；老年視障者也可透過家人提供的工具性支持得到所需的協助(Brennan et.al., 2011)。

但弔詭的是，習慣觀看或者說是找尋資源的我，明明會看到許多適合視障者的資源存在他/她的生活中，但他們卻會退卻不去運用。在服務過程中，我常常面對的畫面是視障者想要來參加各種各樣的活動或者訓練課程，但是卻礙於沒人接送而作罷。但我所繪製的生態圖中，明明白白地寫出了他的家人、朋友，為什麼這些人不存在於他們想像中的資源呢？為什麼週邊這些人，不能扮演「他們的眼」？我循著經驗的線索，看見了在華人世界密密麻麻的關係網中，視障者也是被重重疊疊糾結在裡頭。我遇過一位視障者已經有按摩證照，但後續就業卻因為不想要麻煩別人常常接送，而放棄了工作的機會。當時他告訴我「麻煩別人不好啦！待在家裡就好了！」。其實，他所說的別人，正是他的家人。但在我看來，家人跟他互動很好，也能提供他所需要的支持，但他卻不尋求協助。我開始疑惑，為何會出現這樣的情況？他怎麼想像這段關係，誰幫忙他覺得比較自在？有關係就沒關係嗎？請人幫忙背後有怎樣的考量？

對於關係(Guanxi)的內涵，本土心理學的浪潮下，已經有了不少值得參酌的論點。華人文化中強調關係層次不同而給予不同程度的交換，以及對於回報的預設。華人社會中的交換，並非是一體適用的交換，而是強調關係(Guanxi)的親疏遠近給予不同程度的交換，交換的背後隱含著回報的假設。文化的潛規則是「關係」(Guanxi)本位，凡事「有關係就沒關係，沒關係就有關係」(張滿玲，2004)。回報做為一種文化的預設，從最親近的父母子女到完全不認識的陌生人彼此之間的交往都隱含著回報的考量，展現在「人情」、「面子」、「報」等華人文化的語言中，這使得每個人都無法置身事外。熟人間的交往講求人情法則；陌生人之間的交往更是強調公平的交換跟回報(黃光國，1985)。華人社會的人際往來是一個參雜著人情、報、面子、人際義務等文化心理機制的混合體，包括針對不同對象的人際義務，關係需要長期維持，且可接受異質回報。我好奇的是，這些文化中對於關係的預設是怎樣影響著中途失明者的求助行為？

此外，不主動求助的行為很容易被越來越尋求效率的助人工作者，定義為「缺乏動機」。這也會讓我開始想像，難道這些人是真的沒有動機嗎？如果沒有動機又為何會願意接受一些重建的訓練跟服務呢？還是在思考他們的處境時，我忽略了什麼呢？他們求助的背後，究竟存在著怎樣細細瑣瑣的考慮呢？人際交往心理

機制，怎樣影響著中途失明的視障者尋求所需要的協助呢？從我的實務經驗出發，為了避免把看待求助與否直接簡化為動機的強弱，因而催生了本研究。因此，本研究將聚焦在中途失明者在求助背後所進行的考量，以及這些考量如何影響他們決定是否要求助。

第二節 問題意識

壹、缺乏以本土人際交往思維為根基的求助歷程研究

視障者在面對視力退化的過程中，需要社會支持，而研究也證實社會支持有助面對視障所帶來的需求(Cimarolli & Boerner, 2005; Brennan et.al., 2011)。社會支持是一種透過人際經營而來的資產，在相關研究中發現，社會網絡提供給視障者的不單是正面的結果，同時也有負面的結果，個人在獲得社會支持時感受到被低估個人能力、被低估個人的限制、不被了解個人獨立的需求、無法獲得適當的協助、和提供社會支持的一方生氣或有敵意、被忽視等(Cimarolli & Boerner, 2005)。而這些負面結果都是在關係不互惠的狀況下所產生的，由此可見社會支持是中性的概念，並不是完全都是導向正面的結果。在社會支持往返的過程中，一旦產生不平衡、無法達到互惠的情況，就可能會有負面效果。

社會交換理論底下的平衡論也提供理論的基礎做為參考，平衡論指出兩個個體間的互動投入和產出若能達到平衡，則雙方會有公平感，否則受益多的一方可能會產生罪惡感或依賴感，投入多的一方則可能產生負擔感或不滿感。研究指出不論社會支持的被要求量、提供量、要求量或接受量越多時，受試者的身心病徵就越嚴重(周玉慧，1997)。然而從西方強調個人主義的社會環境中所蘊育出的社會交換論，能否全然套用在人際關係更為複雜的、多變的華人社會中？

即使當前有關社會支持的研究，已經不在少數，但檢閱相關的研究，就會發現研究的方向多以社會支持為自變項來探討，生活品質、壓力因應、職業適應等依變項變化情形，但並未探討社會支持與回報、人情等本土人際交往的文化內涵。我跟自身實務工作對話發現，有時個人確實需要某些支持與協助，但礙於擔心欠人情或者沒面子，拒絕接受支持，而拉長了適應期。因此，藉由理解文化所產生的背景，來探討在複雜的關係網絡下，個人會產生怎樣求助歷程。

貳、抽離求助歷程的文化脈絡，易讓社會工作者漠視自身的價值判斷

社會工作開宗明義的定義是一門科學，也是一門藝術，其藝術性就在於處遇過程中不乏許多價值判斷的過程。社會工作者本身也是經過社會化的個人，也有一套自己對於人際交往的想像，在提供服務時不免要觸及許多價值議題，甚至有時是會把自己的價值觀強硬地加在服務對象身上。更進一步說社會工作者的處遇方向，就是包裝著價值的糖衣，社會工作者若不稍加留意自己的價值傾向，也可能會誤以為自己的處遇方向是唯一的且最佳的選擇。

然而，什麼是最佳的選擇？這就是一種相當價值導向的思考。社會工作者藉由察覺自己在處遇過程中產生的想法與情緒，試圖辨識屬於自己的價值(曾華源、胡慧嫻、李仰慈、郭世豐，2006)。社會工作者能不能理解跟意識到服務對象所處的生活環境、生命經驗，造就了今日的他/她，而重建固然是中途失明者一種理想而美好的生活可能，但不是每個人都有充分的條件進入重建的道路上。而這些條件不應該被簡化成一種單一路徑，也就是當他明知道週邊有資源可運用時，他就應該要積極而正向的去運用，當他不去運用時，就等同他「沒有重建動機」。

這也是催生本研究重要背景之一，希望能夠讓從事服務的社會工作者理解個人怎樣在文化的框架中進行求助的各項考慮，才導致個人不願意求助，避免歸咎於個人主觀意願。

第三節 研究問題與研究目的

延續著問題背景及問題意識的理路，本節將說明研究問題與研究目的，以此為核心，發展出本研究之脈絡。

壹、研究問題

本研究由中途失明者的主體經驗來出發，聚焦於他們日常生活所面臨的求助經驗，發展出以下的研究問題：

一、求助經驗對中途失明者的意義為何？

什麼樣的狀態下，中途失明者認為自己有求助的必要？不同的求助事件，對中途失明者的意義為何？什麼樣的狀態下，中途失明者比較願意尋求協助？除了求助以外，中途失明者還會採取怎樣的策略？

二、關係對於中途失明者求助行為的影響為何？

什麼樣的關係下，中途失明者較願意求助？關係背後所帶來的意義為何？有哪些心理機制影響中途失明者的求助行為？什麼樣的經營模式讓中途失明者比較願意穩定地跟對方求助？

三、中途失明者尋求協助的歷程為何？

哪些重要的力量驅使中途失明者求助？中途失明者在求助的經驗中，面臨什麼樣的歷程轉變？

貳、研究目的

一、從中途失明者的主體經驗出發，呈現其生活狀態，藉由脈絡的理解，回應其所處的社會位置。

二、藉由梳理文化與中途失明者之間的糾結，回應其考量背後的社會背景與條件，理解其求助行為背後之考量。

第四節 名詞解釋

本節將所涉及的重要名詞加以界定，使概念更為明確，以利後續研究之進行。
本節之名詞釋義共計有「中途失明者」、「求助考量」，以下述之：

- 一、中途失明者：指因疾病、意外、傷害等因素造成視力退化者，年齡大於二十歲，必須領有政府所發給之身心障礙手冊、障礙類別為視障。
- 二、求助考量：中途失明者透過人際網絡取得所需資源前所進行的考量。

第二章 文獻探討

想了解中途失明者的求助考量，無法背離其脈絡。視覺障礙究竟代表什麼意義？中途失明者面對視覺障礙的歷程又是如何？旁人所能提供的協助是什麼？以及在華人文化中，面對尋求協助會有的考量是什麼？因此，本章針對視覺障礙、個人面對視覺障礙的歷程、社會支持、人情關係與回報等四方向之文獻加以探討，以作為後續研究設計之背景。

第一節 視覺障礙之相關探討

一種身分的認定，所涉及的意義究竟在哪裡？在福利服務提供的思維下，範定某群人為「視覺障礙者」，不外乎兩個用意，一是給予國家機器進行福利服務的標準，這大多會用法規的方式來展現；二是闡明實際狀態下哪一種情境可被視為「視覺障礙者」。因此，以下針對視覺障礙的定義將分流成兩部分，一為法定視覺障礙，一為多元視覺障礙。

壹、法定的視覺障礙

特定人口群的定義，往往從其特徵、功能來分辨，法規是一套簡單的辨識系統。法規衍生了相應的福利服務，二者在福利國家的思維下有著難以切分的關係。誰可以被稱之為視覺障礙者？這時，看似客觀的醫療體系判準，就成為國家機器使用的一種分類方式。針對視覺障礙之法規，目前國內共有身心障礙權益保障法、身心障礙等級、特殊教育法等，說明如下：

一、身心障礙者權益保障法

因應聯合國世界衛生組織於 2001 年對障礙觀念的重新定義，即建構了「國際健康功能與身心障礙分類系統」(International Classification of Functioning, Disability, and Health, 簡稱 ICF)，我國也在 2007 年修訂身心障礙者保護法，更名為「身心障礙者權益保障法」。

身心障礙者權益保障法第五條所指之身心障礙者係下列各款身體系統構造或功能，有損傷或不全導致顯著偏離或喪失，影響其活動與參與社會生活，經醫事、社會工作、特殊教育與職業輔導評量等相關專業人員組成之專業團隊鑑定及評估，領有身心障礙證明者：

- 1、神經系統構造及精神、心智功能。
- 2、眼、耳及相關構造與感官功能及疼痛。
- 3、涉及聲音與言語構造及其功能。
- 4、循環、造血、免疫與呼吸系統構造及其功能。
- 5、消化、新陳代謝與內分泌系統相關構造及其功能。
- 6、泌尿與生殖系統相關構造及其功能。
- 7、神經、肌肉、骨骼之移動相關構造及其功能。
- 8、皮膚與相關構造及其功能。

而視覺障礙者就屬於第二款「眼、耳及相關構造與感官功能及疼痛」，並且需要透過醫事、社會工作、特殊教育與職業輔導評量等專業團隊鑑定評估後，才能領有身心障礙證明。

二、身心障礙等級

根據 2008 年最新修訂之「身心障礙等級」指出，由於先天或後天原因，導致視覺器官(眼球、視覺神經、視覺徑路、大腦視覺中心)之構造或機能發生部分或全部之障礙，經治療仍對外界事物無法(或甚難)作視覺之辨識而言。依照程度不同又分為重度、中度與輕度，列表說明如下：

表 2-1-1 身心障礙等級與標準說明

等級	標準
重度	1、兩眼視力優眼在 0.01(不含)以下者。 2、優眼自動視野計中心 30 度程式檢查，平均缺損大於 20DB(不含)者。
中度	1、兩眼視力優眼在 0.1(不含)以下者。 2、優眼自動視野計中心 30 度程式檢查，平均缺損大於 15DB(不含)者。 3、單眼全盲(無光覺)而另眼視力 0.2 以下(不含)者。
輕度	1、兩眼視力優眼在 0.1(含)至 0.2 者(含)者。 2、兩眼視野各為 20 度以內者。 3、優眼自動視野計中心 30 度程式檢查，平均缺損大於 10DB(不含)者。 4、單眼全盲(無光覺)而另眼視力在 0.2(含)至 0.4(含)者。

三、特殊教育法

特殊教育法所稱視覺障礙，是指依萬國視力表所測定的優眼最佳矯正視力值未達 0.3，或視野在 20 度以內者。依障礙程度又分為「弱視」與「全盲」二類。全盲指優眼最佳矯正視力測定值未達 0.03 者；弱視則是優眼最佳矯正視力測定值在 0.03 以上未達 0.3，或視野在 20 度以內者。

上述法規只針對視力值、視野做簡單歸類，而這樣的歸類是否具有區辨力？常見的狀況是同一視力值，但依照不同法規卻可能產生不同的判定結果，另外即使一群人同樣領有障礙程度中度、障礙類別視障的身心障礙手冊，他們彼此間視覺的實際功能可能有相當大的差異。而服務使用者也可能擇其所需的法規來選用「視障者」的身分。比如，在實務觀察到，有些視障者的家庭不願意家人被貼上「身心障礙者」的標籤，因此在就學階段選用了特殊教育法來取得所需的教學資源，如放大字體的教材、教育所需的輔具等，但並未藉由身心障礙者的鑑定取得來自社政的福利服務。

貳、多元的視覺障礙

站在研究、服務的角度下，另一種分類方式也相應而生，它採取在不同情境下可能被範定為視覺障礙的角度，在本研究中暫且將它稱為「多元視覺障礙觀」。視覺障礙並非是一種單純的狀態，光是視力狀況、視覺功能，就有許多不同樣貌。多數盲人(the blind)和低視力者(low vision)仍有剩餘視力(萬明美，2000)，並非只有「眼前一片黑壓壓」這種視力狀態。這與華人文化中對於視覺障礙的想像不同，語言是文化所呈現的一種樣貌，從語言或者可看出些許端倪來。就華文中，跟視覺障礙相關的文字有「盲」、「瞽」、「瞎」等，三者都意味眼睛看不見東西，並未有視力程度上的差異，甚至這些字都與一些負面的意涵有關，如胡亂、未經考慮的(教育部重編國語辭典修訂本，2011)。這也連帶著影響在華人社會當中預設的視覺障礙者形象多數是無光覺無形影覺的「全盲者」。

「盲」能否再做更細緻的分類呢？何華國(1993)與黃文新(1981)提供了一種分類的方式，將「盲」分為教育盲、準盲、醫學盲、職業盲、法定盲、大腦盲等。就福利服務與法規的明確性來說，教育盲、法定盲是國家機器中要提供福利服務的身分認定；就醫學判定的角度來說，只要視力較佳一眼(稱為「優眼」)全盲無

光覺者，就是醫學盲；就使用視力的情境來說，職業盲與教育盲明確地範定出使用的情境，如職場、受教；有別於低視能者，準盲指的是雖仍有剩餘視力但無助於看眼明字；就致盲的成因來說，有一種盲的狀態，並非眼球構造受損，而是因大腦供血不足所引發的枕葉受損造成無法視物，這就是大腦盲。

表 2-1-2 盲的分類方式

定義	
教育盲	無法利用視覺來接受教育，必須透過視覺以外的感官受教。
準盲	仍有剩餘視力，但無法使用其視力來學習眼明字。
醫學盲	優眼沒有任何剩餘視覺，連光覺都沒有。
職業盲	優眼無法適應該職業之工作內容。
法定盲	優眼視力障礙達到法律所規定的「盲」之標準。
大腦盲	因動脈阻塞，大腦供血不足，造成枕葉受損，雖眼球構造健全，但無法視物。

整理自：黃文新，1981；何華國，1993

英文中對於視覺障礙的相關詞則較多，有盲(Blind)、低視力(Partially Seeing)、低視力(Low Vision)、視力受限(Limited Vision)、視覺損害(Visual impaired)等，並非只有盲一種狀態。與視覺障礙有關的四個名詞：視覺失調(visual disorder)、視覺損害(visual impairment)、視覺傷殘(visual disability)、視覺障礙(visual handicap)。前二者在於生理上的構造或功能改變，與醫療較有關；後二者則是視覺損害對個人或社會造成的限制或不利，visual disability 較針對個人層面，visual handicap 則是來自個人或社會不當期待造成不利地位(萬明美，2000)。

參、小結

在回顧各種分類方式後，發現職業盲與教育盲較貼近於服務提供的觀點，也與英文當中的視覺傷殘(visual disability)、視覺障礙(visual handicap)所指涉的視障較類似，它所指涉的是個人視力狀態包含全盲或低視能，在其所處的社會環境中，視力無法妥善地發揮功能，造成學生、工作者等各項角色表現受損，這其實是一種「社會盲」的展現。同時，這也比較貼近於服務的觀點，生理的障礙本身無法全盤代表障礙的事實，更重要的是，障礙所帶來的結果，對於個人在各種社會情境所發酵的影響。

第二節 個人面對視覺障礙的歷程

個人如何因應「失去」視力的事實，這樣的失去不盡然是全盲，更多人是從明眼到低視能，因為視功能比過去差導致生活受到干擾。在回顧文獻中發現到三個方向，一是旁觀者所「看」見的失去，旁觀者的角色多數是研究者、長期提供服務者所累積的經驗談(陳秀雅，1992；王育瑜譯，1998；萬明美，2000；賴麗凌譯，2005；郭孟瑜、林宏熾，2009)；一是自身所「看」見的失去，由生命經驗來切入，而論述者可能是視障者本人、或是藉由視障者口中說出的質性資料(蘇建銘，2003；王信凱，2007；黃靖惠，2008；林郁青，2009；曾凡慈，2000)；一是哪些因素可以幫助個人去接納視障的事實(McCulloh & Crawford, 1994; Brennan, 2002; Stuen & Faye, 2003; 蔡明富、黃于庭，2000；萬明美，2000；郭孟瑜、林宏熾，2009)。

壹、旁人所「見」的視障經驗

時間和空間給予個人操作周圍環境、扮演合適角色的背景，這通常是習慣而不察覺的，視力的喪失對這兩者也帶來影響。在失去視力後普遍的壓力是感覺和認知迷失方向(McCulloh & Crawford, 1994)。一篇針對年長者面臨視力喪失影響時間、空間感受的質性研究，訪問了 20 名 55 歲到 80 歲之間的新失明者，發現他們對物品和時間存在著「無形」、「未知的」、「不安的」關係，干擾他們對時間的掌控感、操作環境和參與社會關係的能力，因此容易變的游移不決，且從他人容易標籤他們是無能力的。這證實了一點，失明對人們的日常生活有明確的影響及後果(Ainlay, 1988)。

視力的喪失不是單純的生理喪失，連帶引起的心理安全感、社會角色調適等副作用，更需要花時間面對。從長期提供視障者服務的人眼中看到的失去，或許可提供一種對於視力失去的想像。佳樂盲人重建中心(The Carroll Center for the Blind)是美國長期投入視障者服務的一個重要據點，湯姆士·佳樂神父(Rev. Thomas J. Carroll)整理多年經驗歸納出視力喪失對個人的影響層面，對於習慣明眼世界的人來說，正如同終結了習慣的世界觀，對個人的打擊存在於各種各樣的喪失中。失去視力對個人而言，隨之而來的心理衝擊是喪失心理安全感；顯現在日常生活中，則是喪失日常生活基本能力、因無法觀察到他人的非口語語言而

喪失與人溝通的能力；對於依賴工作才有收入的現代人來說，也同時可能會喪失職業及經濟獨立；對於美的體認，少了視覺，也可能喪失欣賞的能力；隨著視力的喪失，會感受到人格的喪失等(王育瑜譯，1998)。各項的喪失層面整理如下表：

表 2-2-1 視障所帶來的各項喪失

喪失層面	細 項	說 明
心 理 安 全 感	生理完整	自我身體形象改變，生理失去完整性。
	對其他感官的信 賴	人習慣用視覺來確認訊息，當失去視力時，對其他感官也可能失去信心。
	與環境現實接觸 的能力	此能力用來判定心智正常與否，視覺是人們確定環境訊息及安全感的重要來源。剛「盲」者共同面臨的是對自我重新認知與建構的問題。
	視覺背景	視覺背景營造動態感，是人們生活事物的背景，存而不查，一旦消失才容易察覺。
	光的安全感	文化將光比喻為視力，盲比喻為黑暗，黑暗也包含神秘、仇恨等負面意義。喪失光的安全感有：1、被社會大眾所比喻的「活在黑暗中」所傷害；2、失去光明的負面意義，如失去愛。
日 常 生 活 基 本 能 力	行動能力	行動指身體從一處移動另一處，視障者不知道四周環境，自己會碰撞到什麼，因而失去獨立能力。
	日常生活技能	包含使用餐具、個人清潔、刮鬍子、化妝、刷牙、穿著的搭配、記帳、清點鈔票、打電話等各項生活技能。
與 人 溝 通 的 能 力	文字溝通的能力	喪失閱讀及書寫文字、標誌、符號、圖像能力，同時喪失閱讀私人信件能力，因而喪失隱私權。影響有多大端視個人閱讀習慣對其重要性。
	口語溝通的能力	口語溝通能力包括聽、說、肢體語言、姿勢、習慣動作、手語、表情等。因視力之障礙，造成無法順利接收非口語訊息，造成無法深刻體會及表達非文字傳達的訊息。
	獲取資訊的能力	指充實自己的知識、對社會情境之覺察等能力，因為視力之限制，無法閱讀及觀察會是獲取資訊上的限制。資訊跟不上時代也可能影響與人交往及嘗試新經驗的機會。

表 2-2-1-1 視障所帶來的各項喪失（續）

喪失層面	細 項	說 明
欣 賞 的 能 力	欣賞令人愉悅事物的能力	喪失觀看他認為會令他愉悅之事物之能力、觀看世界的快樂，即喪失視覺所帶來的樂趣。
	欣賞美麗事物的能力	個人無法自己去欣賞、發現美麗的事物，如一幅名畫、美景。這種喪失對每個人的影響有差異，過去喜歡欣賞美麗事物者感受更強烈。
職 業 及 經 濟	從事休閒娛樂的能力	休閒娛樂可以做為生活調劑，「盲」對休閒活動形成障礙，而減少了視障者休閒活動參與的機會，生活缺乏調劑。
	工作生涯、工作目標及工作機會	工作是收入、經濟安全及生活重心，「盲」使個人工作生涯、目標、機會都受到阻礙。
	經濟安全	盲造成兩種花費增加，1、疾病相關的費用；2、因為盲的不便造成的額外花費。
人 格	個人獨立性	因為盲而失去生理完整感、對其他感官的信賴等，都會造成個人失去獨立性。如何看待自己因為盲而不得不出現的依賴，是未來能否接受重建、使用服務的關鍵。
	社會適當性	指被周遭親友標籤在「盲人」的類別，因此喪失個性、習慣、成就等獨特性。
	個人隱私	指視障者很難淹沒在人群中，被迫成為別人注意的焦點，起因在於明眼人對視障者的不瞭解。
	自尊	指喪失客觀自我評估及主觀自我價值感的能力。中途致殘之視障者可能原本平衡的自我印象及自我價值感受到動搖，自尊心因此下降。
	人格整合	盲並不會帶來新人格，而是強化某些個性特質。當視障者承受因盲所帶來的各種喪失時，若無強的挫折忍耐力，可能崩潰到人格失調。
其 他	伴隨「盲」而來的其他喪失	1、喪失決定能力。 2、喪失穩定的睡眠。 3、失去良好的精神狀態。

資料來源：王育瑜譯，1998

坂本洋一整理他在國立東京視力障礙中心、國立身心障礙者重建中心從事視覺障礙者服務的經驗，發現視覺障礙的宣告必須從病症的說明開始，因為從醫療機構到社會福利機構之間存在一種很大的落差。當醫療人員並未清楚說明病症時，視障者存在著「說不定會治好」的心情，就可能在往後的日子投注畢生的財力來治療疾病(賴麗凌譯，2005)，這與國內的研究也有相符之處(萬明美，2000)。坂本洋一將中途視覺障礙者在心理上的重建分為失明前的時期、失明後的時期、接受障礙期、對獲得職業感到不安期、獲得就業信心期(賴麗凌譯，2005)。在不同時期面臨著不同的問題，如下說明：

- 1、失明前的時期：擔心眼睛症狀會否治好？會否失明？對失明有恐懼、對不確定的生活感到不安。
- 2、失明後的時期：無法看見未來的生涯規畫，失明對精神打擊大。
- 3、接受障礙期：可正視看不見的是時，有活著的意願，接受自己是視障者。
- 4、對獲得職業感到不安期：對未來能否就業並過著經濟穩定的生活感到不安。
- 5、獲得就業信心期：回歸社會，克服現實上的困難，確保自己的經濟生活。

國內針對視覺障礙者適應歷程之研究多以特殊教育、諮商輔導背景為主要的研究文獻。而視覺障礙者在運用溝通符號與一般人明確的不同，因此在檢閱研究後也發現常見的研究方式是採取個別的深入訪談(陳秀雅，1992；萬明美，1998；萬明美，2000；郭孟瑜、林宏熾，2009)，甚至也有研究是針對單一個案來分析個人的適應歷程(蔡明富、黃于庭，2000)。

目前已經有不少研究個人面對視力退化的歷程，有不同的分期方式。但總括來說，個人面對視力退化的事實，首先會有類似危機反應，會感受到嚴重的情緒困擾，無法有系統的解決問題，心理處在高度脆弱狀態，但個人最後會選擇一種方式去取得平衡(曾華源，2002)。面對視力退化時，心理從一開始的衝擊、退縮，逐步接納到發展策略，最後才能達到自我肯定；職業生涯會因為視力退化的事實，面臨到轉型、試探、準備、建立、維持以及最後的退休；情感上，已婚與未婚展現不同的樣態，對已婚者來說，婚姻的穩定與否由配偶來扮演關鍵角色，而未婚者則面臨擇偶的難題(陳秀雅，1992)。

萬明美(2000)透過質性研究方法與 80 名 18 歲至 49 歲青壯年中途致殘、全盲且接受過新莊盲人重建院及慕光盲人重建院之長期或短期訓練者面談，面談對象多數為男性，其適應歷程有六個階段，分別是喪失視力、失學失業、人際疏離、尋求資訊、參加職訓、重返社會。這些階段並不一定是線性發生的，個別狀態與資源持有的情況也會影響個人適應的程度。

表 2-2-2 喪失視力後的適應歷程

階段	生活狀態	情緒和心理反應
喪失視力	視力惡化、到處求醫、宣告眼盲、黑暗煎熬、行動束縛。	震驚、恐懼、痛苦、絕望，易有自殺念頭。
失業失學	經濟困難，依賴父母或配偶維持生計。	沮喪、無助。
人際疏離	人際適應困難，自我封閉，與外界疏離。	自卑、猜疑、頹廢
尋求資訊	長期坐困家中，有 4 成受訪者從失明到職業重建的間隔超過 10 年以上。	鬱悶、自省，開始思索未來出路。
參加職訓	學習按摩、定向行動、點字、盲用電腦等各項重建課程。	調整心態
重返社會	多數從事按摩業，僅極少數能重返失明前的專門領域。	面臨職業適應、婚姻、子女養育、獨立生活、人際適應等問題，更需要社會與家庭支持。

資料來源：萬明美(2000)

從復原力來切入，也是一種思考方式。中途失明成人的復原力展現歷程分為沉澱階段、重建階段、蛻變階段等三階段，沉澱階段分為悲傷失落期、徬徨無助期；重建階段分為尋求資源期、儲備能量期、重回職場期；蛻變階段分為成長突破期、互助回饋期。在沉澱階段，個人會面對痛苦煎熬、恐懼害怕、傷心難過、懊惱不解、憂鬱沮喪等情緒，家庭則會面對傷心難過、擔心憂慮、徬徨無措、擔憂牽掛等感受。對個人來說，失落是全方面的，包含生理、情緒、認知、行為等，展現在家庭系統中，也可能同時發生家庭劇變跟婚姻危機。適應良好的中途失明成人，個人可能因經濟壓力、想獨立、不想拖累家人、不讓家人難過、要做子女的榜樣等動力而開始尋求資源，家庭提供精神支持與生活協助，在社會得到協助

及遇到貴人，從尋求資源、儲備能力到重回職場，人際經營都是個人重要的因應方式之一(郭孟瑜、林宏熾，2009)。以上的研究都是指向一種從生活重建到職業重建、能夠回到職場的這種「適應良好」的狀態，且研究對象數量並不大，從二十名到八十名不等，能否廣泛地推論到全部的視障者？特別是不符合研究假設，並未進到職業重建區塊的這群視障者？這是運用資料需要小心之處。

貳、自身所「看」見的失去

一、盲本身意味著什麼？

盲在個人的生命中展現出怎樣的樣貌？善於運用文字的視障者，留下了自身的經驗給人們一窺「盲」的世界。Henry Grunwald 曾任美國時代(Time)雜誌與時代出版公司總編輯，在 1992 年罹患黃斑部病變後，寫下了自己對於失去視力的心得，其中提到(于而彥、楊淑智譯，2001)：

我的眼睛因同樣的衝動、同樣「想看」的意志而骨碌碌轉。然而我的雙眼不管用，起碼不能發揮作用，因為它們被疾病所翳。

我周遭的景物彷彿隔著一廉紗幔、一層迷霧。

畢生寫作、編輯、閱讀報紙—或任何形式的新聞—已是我本能的、不可或缺的一部分。我的存在似乎是由印刷字所涵蓋，而今不復。

二、盲作為一種分類架構

曾凡慈(2000)透過參與觀察、深入訪談等方法來觀看視障學生的生活實體，發現到「盲」成為一種分類架構，不斷地建構既定的社會關係。在家庭場域中，「盲」與「罪孽」幾乎畫上等號的文化劇本所帶來的汙名，影響著明眼父母如何教養視障子女；在學校場域中，啟明學校課程安排反映出明眼社會對視障者刻板印象及低期待，即使在普通學校，分類線還是不時隱藏在學習過程中，只有當學術能力被明眼人認可，才能保障不被踢出「正常化」的教育邊界；在社會互動情境中，盲指涉的是涵蓋了食、衣、住、行、運動、娛樂等「全面性」的失能，一般人的反應基調是「總是以懷疑的質問開始，以誇飾的讚歎作結」。

三、盲作為一種生命轉折的經驗

蘇建銘，一位中途失明者，他指出中途失明對他個人來說的重大轉折，以下引述他的話(蘇建銘，2003)：

失明後期的第一階段，逐漸將關心的焦點，從專注在眼睛看得見與否轉移到生命的意義與價值的思考，然後再經由另一次的失落而進入失明後期的第二階段，開始實踐自己的生涯，再度走入社會。

四、在明盲夾縫中求存

中途失明者很容易很快地被標籤成為「盲人」，其他的特質都消失了，只剩下「盲」這個明確的特質。對視障者來說，想要被看見自己是個完整的個人，成為一種基本的訴求—「我不是一個『盲人』，我是一個『人』，只是眼睛『盲』了而已」(何華國，1993)。中途失明者因為障礙的事實，不斷地問「我是誰」，特別是低視能者，在明盲的夾縫中求存，打破原本對自我的認知，需要重新自我認同，經驗「認同打擊與瓦解」、「認同困惑與懷疑」、「認同探索與轉化」以及「認同達成與定向」四個階段(林郁青，2010)。

參、哪些因素可以幫助個人去接納視障的事實

成年人的視力損傷是一種慢性致殘的情況，因此需要大量的心理調適過程(Brennan, 2002)。而在適應之前，或許可先釐清哪些因素對於適應有影響。個人原本的特質對於適應歷程會否產生影響？從生態系統觀點來看，人類發展是個人與環境經年累月交流的成果，個人過去經驗的生命週期(life course)對個人的生活會產生意義(鄭麗珍，2002)。在面對視力退化的事實，個人的年齡、教育程度都會影響失明後的自我接納；而對於適應歷程具有重要的影響力的究竟是什麼呢？家庭、關鍵人物事件及社會接納殘障態度等環境因素及人格特質、自我概念、自我接納殘障態度、發展正向適應策略等個人因素的差異對適應歷程都有關鍵的影響(陳秀雅，1992)。

對不同年齡的視障者來說，社會支持是一個保護因子，從尋求資源、儲備能力到重回職場，人際經營是個人重要的因應方式之一(郭孟瑜、林宏熾，2009)。中年階段的視障者正當是責任、家庭期望以及生涯在高峰時，面臨婚姻、職業、子女養育、獨立生活及人際關係等多重的處境，此時得到家庭與社會的支持、拓展人際網絡，都有助視障者面對不同角色的難題(蔡明富、黃于庭，2000；萬明美，2000；郭孟瑜、林宏熾，2009)；老年的視障者也可能透過一些同儕得到具有適應力的技能與諮詢，因此重新獲得自尊與自信(Stuen & Faye, 2003)。在社會支持的研究中發現知覺到的情感支持與視障者個人社會心理平衡最為相關(McCulloh & Crawford, 1994)。

肆、小結

中途失明者所經驗的生命歷程，是複雜而多元的。視力退化的事實，並非只是單一個生理變化，更受人關注的是社會、心理層面的影響。過去依賴的視覺線索目前已經無法派上用場時，個人必須尋求其他協助才能完成食、衣、住、行、育、樂等各方面的需求。各種的喪失不單是「把眼睛矇起來」，重要的知覺系統失去功能後，安全感馬上受衝擊，習慣於明眼世界中的人，如何進入「盲」的世界？原本伴隨的各種社會角色，如：父親、母親、工作者、兒子、女兒等等，這些角色又如何恰如其分的扮演著？相關的研究已經證實了社會支持、人際網絡對於個人因應視覺障礙的事實是有幫助的，所謂的「適應良好」的狀態，都隱含著回歸社會的假設，因此，社會支持的運用也被看作是一個重要的因應能力。

第三節 社會支持與求助理論之探討

人是「社會人」，無法孤獨地存在於社會中，這說明了社會支持的重要性。特別在經歷重大事件後，社會支持更是因應的關鍵之一。中途失明者有效地運用社會支持時，也有助於因應視障所帶來的影響(Cimarolli & Boerner, 2005; Brennan et.al., 2011; 蔡明富、黃于庭，2000；萬明美，2000；郭孟瑜、林宏熾，2009)。中途失明者運用社會支持的過程，即是一種求助行為。故本節將探討社會支持的概念、社會支持的理論模型、社會支持的相關研究及求助理論等。

壹、社會支持之概念

從歷史的觀點來看，早先開始關心社會關係的專業領域是臨床醫學，而有明確的貢獻則是從涂爾幹開始，涂爾幹發現到缺乏社會關係會增加自殺的可能性。這開啟了社會學家一條研究的道路—探討社會關係與健康之間的關連，而中間的連接者就是社會支持(Sarason, Sarason & Pierce, 1990)。

檢閱國內內政部社區發展雜誌社所編撰之社會工作辭典與美國社會工作協會(NASW)所編寫之社會工作百科全書，未發現社會支持的定義。社會工作辭典中相關詞有「社會資源」(Social Resource)，「以社會支持系統的觀點而言，社會資源包括內在與外在資源」(蔡漢賢等，2000)。社會工作百科全書中的相關詞為「社會資本」(Social Capital)，社會資本與社會網絡有關，而網絡可以提供社會支持，社會支持與身心健康有關，社會支持通常來自親屬、鄰居和親密朋友這類的「強連結」(strong ties)，它幫助個人因應日常生活的需求以及其他壓力(Mizrahi & Davis, 2008)。從上述的觀點可發現社會支持與社會網絡是密切相關的，且存在於社會互動中。

有一些社會支持的定義如下：

Kahn 和 Antonucci(1980)指出社會支持被定義為一種人際間的往來(interpersonal transactions)，它包含了感情上的(表達喜歡、愛、欽佩、尊敬)、肯定(建議、知識、觀點)和協助(直接的協助，包括東西、錢、資訊、忠告、時間等)(引自 Antonucci & Jackson, 1990)。

Dean(1986)指出有三個核心概念直指社會支持：一、那些互動不是主動/主觀的，就是知覺的/客觀的；二、它們涉及至少三層次的關係，有社區、關係網絡和至交知己；三、它們提供重要的(instrumental)或意義深長的功能。

Lin(1986)從「社會」和「支持」兩個層面來界定社會支持。就社會而言，支持的來源來自於社區、社會網絡和親密夥伴，而這三者分別提供的是歸屬感、連結感及義務感。對個人幸福感的影響力依序是親密夥伴、社會網絡、社區。

表 2-3-1 社會支持的來源、連結方式

支持來源	連結方式	幸福感 影響	例如
社區 community	歸屬感 a sense of belongingness	最小	教會、學校、休閒和運動活動、俱樂部和服務、政治和公民組織
社會網絡 social networks	連結感 the sense of bonding	中	親屬、同事、朋友
親密夥伴 confiding partners	義務感 sense of binding	最大	少數知己、親密朋友、配偶

整理自：Lin(1986)

高迪理(1991)分析在老年學針對社會支持的研究定義，從三個層面切入：第一、以個人主觀對社會支持的感受或認知加以定義；第二、以支持的行動或類別來描述；第三、以支持所造成的正負向效應來定義。

社會支持發揮的功能，通常會表現在它的分類上：

Lin(1986)把社會支持分為工具性支持(instrumental support)和表達性支持(expressive support)。二者的區別在於關係(relationship)本身是手段或是目的，工具性支持將關係視為一種達成目的所使用的手段，如找工作、借貸、找保母等；表達性支持則視關係同時兼具手段與目的的功能，用來傾訴情緒、公開地談論挫敗、達到對議題和問題的瞭解、肯定自己及他人的價值和尊嚴。

邱文彬(2001)整理了各項研究，將社會支持的功能區分為物質的(工具性支持、幫助)、情緒的(情感支持、關心、表達)、尊重的(肯定、價值觀的支持、了解)、訊息的(建議、認知支持、指導)、友伴的(正性的社會互動)。

Sarason 等人(1990)從如何測量社會支持出發，把社會支持分為接收到的支持(received social support, RSS)和知覺的支持(perceived social support, PSS)，與健康最為相關的是知覺的支持。

而社會支持的機制以及如何發生社會支持，也是一種研究者關心的方向(Antonucci & Jackson, 1990)。社會支持是存在於社會關係當中，社會關係在人的生命歷程中，保有一種動態的(dynamic)以及持續的(continuous)的本質，而這必然就會跟互惠(reciprocity)有關聯。社會支持授受雙方彼此間很容易對社會支持認定的不一致，特別是提供的這方給的多於接收的這方報告他所接收的。這就隱含了互惠的議題。社會支持是循環的，社會支持的後果是正反並陳的(Antonucci & Jackson, 1990;陸洛，1995；周玉慧，1997)。互惠的概念有助理解社會支持何以能夠長久地、穩定地在人類社會中被運用。互惠牽涉到社會交換的過程，互惠的規範隱而不揚地約定了提供與接受社會支持雙方的行為。華人社會倫理所強調的「受施慎勿忘」，人情、面子種種文化期許，使得當事者只能接受無法回報，產生較強的負面情緒(周玉慧，1997)。因此，互惠在社會交換的機制下運作著，無法跳脫個人所處的社會文化。

貳、社會支持的理論模型

在檢閱文獻的過程中發現，社會支持固然已經有許多研究，但是完整的理論模式並不多。許多研究借用了社會支持的概念，協助個人來進行類似資源盤點的過程，理解特定人口群有哪些社會支持。老人也是一個常被研究社會支持的主體，有關老人的研究已經有指出選擇社會支持網絡的模型。

一、理論須包含的因素：

House、Landis 和 Umberson(1988)指出社會支持理論須包含下列因素(引自 Sarason et.al., 1990)：

- 1、社會關係的數量；
- 2、正式的結構，例如強度和互惠；
- 3、這些關係的內容正如它反映社會支持和其他變項。

二、如何選擇支持網絡的模式：

Cantor(1979)及 Dono、Falbe、Kail、Litwak、Sherman 和 Siegel(1979)指出有四種模式指出老人如何選擇要使用親屬、鄰里、朋友這類初級團體中的哪一個支持網絡：

- 1、附加模型(additive model)：每個初級團體表現出的任務是隨意的、未經考慮的。不同的初級團體對老人來說功能都是相同的。
- 2、不對稱模型(asymmetrical model)：一個初級團體會提供所有的支持，假如這個初級團體能力不足，任務則無法完成。
- 3、特定任務模式(task-specific model)：強調任務的本質和支持的特徵，每個初級團體都有結構特徵，使得該初級團體扮演特定的功能。親屬系統是和扮演照顧和長期事件、親密感，但受限於親屬過於分布和回應的即時性；鄰居可提供需要即時回應的任務；朋友則提供相似經驗、同儕支持。
- 4、層級補償模式(hierarchical-compensatory model)：人們選擇向哪一個初級團體尋求協助，立基於喜好程度(preference)跟關係。

三、社會支持的測量方法：

Sarason 等人(1990)整理社會支持的測量方法，指出網絡模式(the network model)、接收支持模式(the received support model)、知覺支持模式(the perceived support model)等三種測量方法，整理如下：

- 1、網絡模式著重在個人透過社會整合進入一個團體，以及和團體的相互聯繫，著重在網絡的結構，測量它的關係、大小和密度。通常是被社會學家以及人類學家所運用，會透過詢問「你常看見的人是誰」、「誰對你的生活重要」這樣的問題，有趣的是，一個人被標訂為常看見或重要，但同樣也會提供負面的感受和壓力。而有些關係親密、也持續很長的時間，對個人的適應只有很少的幫助。
- 2、接收支持模式著重在人們實際上接收到和報告他們所接收的。接收到的社會支持傾向去了解的是知覺到的是事件，而勝過於有用與否。當社會

支持的提供者和接收者配對詢問時，會發現到雙方對於社會支持的提供與否有不一致的情形。Barrera、Sandler 和 Ramsey(1981) 發展社會支持行為的清單(the Inventory of Socially Supportive Behaviors, ISSB)，用實際行動來測量接收到的社會支持。

- 3、知覺支持模式著重在接收支持的人認為是可用的，知覺到的社會支持更有助健康。著重在個人對於社會支持認知上的評價，因為個人對壓力的經驗受評價的影響而勝過於事件本身。Sarason、Levine、Basham 和 Sarason(1983)提出了社會支持問卷調查(Social Support Questionnaire, SSQ)來做為測量知覺到可用的支持。測量知覺到的社會支持本身也是分歧的，有幾個不同面向，包含有益的(availability)對照滿意的(satisfaction)、每天的狀況(everyday status)對照潛在的益處(potential availability)以及整體因素(a general-factor approach)的取向及結構取向(a structural approach)。

參、社會支持的相關研究

一、知覺到的社會支持更有助身心健康

在身心障礙者的研究中，與上述的討論並無其它相左，知覺到的社會支持相較於接收到的社會支持，更有助於個人的健康(Brennan, 2002; Wu & Mok, 2007)。Wu 和 Mok(2007)針對廣州 204 個身心障礙者有關社會支持的研究指出知覺到的社會支持對維持心理健康之影響力更勝於接收到的社會支持。在接收到的社會支持這個層面，支持者的態度、對支持的滿意度、在這個支持關係中的互惠情形對心理健康有預測力。出乎意外的是，接收日常照顧(daily-care)的支持對心理健康來說是一個顯著的負面影響，而接收經濟和情感上的支持似乎是無關身體障礙者的心理健康。

在視障者的研究中，也得出的類似的結論。Brennan(2002)針對 195 名近期視力損失已申請視障重建服務之 45 歲以上的視障者有關精神上對壓力的緩衝效果的研究指出，相較於工具性協助的可利用性、情感性支持可利用性、工具性支持的適當度、情感性支持的適當度、社會網絡的大小以及來自非親屬的協助，情感性支持的適當度、知覺到的情感支持與社會心理平衡最為相關。

二、視障者社會支持之研究

有關視障者在面對視力退化的事實，所需要的社會支持，針對不同的年齡層、就業與否，有以下的研究結果：

- 1、對工作年齡以及老年型黃斑部病變的視障者來說，最主要的支持都來自於家人工具性的協助，老年型黃斑部病變且視力狀況較差者接收到較高程度的支持(Cimarolli & Boerner, 2005; Brennan et.al., 2011)。
- 2、針對工作年齡的視障者來說，正面的社會支持包含：接收到家人的工具性支持、接收到家人的情感性支持、接收到朋友的工具性支持、接收到朋友的情感性支持以及接收到非特定來源的情感性支持(Cimarolli & Boerner, 2005)。
- 3、社會支持的負面結果，包括：個人在獲得社會支持時感受到被低估個人能力、被低估個人的限制、不被了解個人獨立的需求、無法獲得適當的協助、和提供社會支持的一方生氣或有敵意、被忽視等(Cimarolli & Boerner, 2005; Cimarolli & Wang, 2006)。
- 4、就業的視障者相較於未就業的視障者感受到較多正面的社會支持，這可能跟就業本身有社會的、經濟的和心理的益處有關(Cimarolli & Wang, 2006)。
- 5、中年視障者有關於面對視障的壓力緩衝，情感性支持的適當度、知覺到的情感支持與社會心理平衡最為相關(Brennan, 2002)。

三、社會支持與文化、互惠之間的關係

社會支持是一種交換，但交換不總是平衡的，不平衡會形成壓力，如何看待不平衡以及互惠的假設都跟文化的劇本有關。一篇透過比較中國及德國的女兒，對於代間所提供的社會支持及互惠(reciprocity)的規範，與其年長的父母間存在著不平衡的交換。相較於德國，中國的女兒所陳述的互惠程度較低，特別在感覺到過去接受父母過多福祉的情況下。這可能是和儒家文化中的互助、仁、身體髮膚受之父母，父母給予子女的恩惠很深重，子女需要回報給父母，甚至要求其子女繼續回報有關。這份研究假設互助和對於未來負擔的忍受力透過文化的互惠觀來加以驅使，而這兩者是有正相關的。簡單來說，越同意互惠動機，越傾向忍受未來支持上的負擔(Schwarz, Trommsdorff, Zheng & Shi, 2010)。

文化的預設，如同蜘蛛網般無形地存在，影響特定處境的個人取得社會支持。一篇針對罹患人類免疫不全病毒(之後簡稱 HIV)及愛滋病(之後簡稱 AIDS)非裔美國人質性研究，指出對同性戀和 HIV 的文化烙印阻隔親屬網絡提供社會支持。從親屬的網絡無法得到支持時，罹患 HIV 及 AIDS 的非裔美國人採取流動的親屬界線，納入了共享烙印的一群人，成為他們的虛擬親屬。親屬關係不再是單純透過距離或生物連結，藉由回應(responsiveness)的基礎判斷親屬關係的組成、品質和強度。早先的關係品質決定後續的關係品質。有趣的是，親屬網絡提供廣泛的實際協助，但個人不想要親屬負擔過重或只因同情而得到協助(Louise, 1992)。另一份針對藥癮者社會支持接納系統的研究，指出藥癮者的戒癮成效總是不如醫療人員以及家人的期待，特別是藥癮者因為用藥所產生的「茫」的經驗，又更不容於他人，此時家若是高密度的支持網絡，反而會造成藥癮者更大的焦慮和排斥(許華孚，2008)。綜合上述，可得知特定處境者的文化預設、旁人對於特殊處境者的理解以及過去的關係基礎，都會影響取得社會支持的可能性，而類似處境者可能成為虛擬的親屬(fictive kin)，提供支持來源。

讓人不免反思的是：接受社會支持，會直接指向有助身心健康嗎？缺乏平衡跟互惠的關係，可能會產生什麼結果呢？社會支持量的多寡，也相對反映出個人所面臨的壓力。當個人面對社會支持要求量或接受量愈多，欠債感越強；被要求量越多，負擔感越強。實質的社會支持，不論是被要求量、提供量、要求量或接受量越多時，個人的身心病徵就越嚴重。社會支持的互惠性以欠債感及負擔感做為中介，間接地影響身心健康(周玉慧，1997)。社會支持的互惠性在家人的互動上與負向情感和健康有關係。女性比男性接受更多的社會支持；年齡愈高，提供社會支持量有愈少的趨勢(陸洛，1995)。也就是說，社會支持的互惠性會反映在欠債感、負擔感等感受上，社會支持量也呈現出壓力，授受兩方量增加時都會影響心理健康，而性別、年齡也呈現出不同的趨勢。

肆、求助行為之相關理論探討

一、求助行為之理論探討

影響求助的因素眾多，透過不同的理論觀點，提供不同的視角，有助於理解求助背後的樣貌。以下整理公平互惠理論、抗拒（阻抗）理論、歸因理論及自尊威脅理論。

表 2-3-2 求助行為理論

	理論假設	影響求助關鍵
公平互惠理論 Equity Theories	依據社會交換的觀點，求助時，會產生情感虧欠感，求助者預期無法回報對方時，會避免求助；受惠越多會越想回報來減輕不公平感覺。	不公平感受
抗拒（阻抗）理論 Reactance Theories	求助時，人當下或將來的自由會受限，當求助者對協助者產生依賴，且隨時必須償還協助者恩惠時，不論有無能力、機會償還，都會感覺到自由受限。求助者感到自己自由受限時，會避免或延宕求助。	自由受限
歸因理論 Attribution Theories	人是主動的個體，遭遇困難時會嘗試做內在或外在的歸因。外在歸因較易求助，內在歸因則須坦露自己缺點而不求助。	歸因方式
自尊威脅模式 Threat to Self-esteem Model	求助雖可獲得資源，但會擴大劣勢和依賴，使求助者自尊受威脅。自尊威脅程度高於能獲得的支持時，會避免或延宕求助。社經地位較高、自尊心較高者，自尊威脅程度較高。	自尊威脅程度

資料來源：Fisher, Nadler & Witcher-Alagna, 1982, 1983；轉引自陳珮萱，2008

二、社會心理學

從社會心理學的角度出發，人不尋求協助最主要原因在於擔心別人覺得自己沒能力，助人者和受助者越類似時，會凸顯受助者本身沒有能力，因此更不願意求助。人傾向跟異質性較高的人求助，因為可說服自己接受協助的原因是在於對方擁有自己所沒有的技術、知識或資源。人們擔心自己會因為要求協助而被汙名化，提出要求形同軟弱、依賴、無能。被人幫助會有自尊受威脅的情況，威脅性高低影響後續受助者的反應，接受協助引發負面經驗時，會引發個人在為來自助的動機。因此，當全然是理所當然可接受的狀態，不引發負面經驗時，也不會引發自助的動機，這即可說明為何個人在接受政府的福利服務時，容易形成福利依

賴的行為。

表 2-3-3 接受幫助的反應

	對受助者的自尊威脅性高	對受助者的自尊威脅性低
協助者	朋友或手足 類似的陌生人	不喜歡的人 不相似的陌生人
協助內容	專業或需要重要技巧的幫助	不需要專門技術
受助者的情緒反應	負面的情緒反應 怨恨幫助者 對協助內容給負面評價 求助動機低 拒絕受助可能性高 受助後易出現高度自助行為	正面的情緒反應 感謝幫助者 對協助內容給正面評價 求助動機高 拒絕受助可能性低 受助後易出現低度自助行為

整理自：曾華源、劉曉春譯，2000

伍、小結

回顧社會支持的概念、相關研究、與互惠及文化之間的關聯後，本研究將社會支持界定為個人在面對視力退化的事實時，因為各種生活的變化所尋求的一種資源。而這個資源可能是提供社會支持者主動提供，或是有需求者必須藉由求助行為來獲取，故社會支持無法跳脫在求助行為之外。許多研究中都發現社會支持有助於個人面對視障所衍生的需求，家人所提供的工具性支持是最常見的支持來源，但社會支持的授受雙方對支持的給予多寡常會有不同的見解，這也促使了社會支持分流成兩種方向，一為接收到的社會支持、一為知覺到的社會支持。社會支持是一種社會關係互動下的產物，關係要長久穩定，從關係中能夠萃煉出社會支持來，不能少掉的是互惠的這個緩衝劑。而在華人社會中，互惠與回報的概念更是深植在社會脈絡中，下一節將介紹華人關係的回報考量。

第四節 人情關係與回報之探討

回報是一種社會交換，在華人社會中更加側重的是社會交往的各項文化機制。華人的社會交往法則不同於單純的交換，「關係」做為華人互動下的主軸，回報就是在「關係」文化中所產生的行為，在華人綿密的生活網隨時可見。華人的互動行為是關係主義下的產物，華人是「被人看的」(余德慧，1990)。回報的考量被置放於關係文化的背景中，回報可以被看作是一種交換的事實，因此在探討回報之前，必須先理解交換以及人情、面子等文化機制。本節將針對交換、人情與面子、人際義務以及報進行討論。

壹、交換

儘管「關係」是華人社會行為的重要現象，與西方的人際關係(interpersonal relationship)有很大的差異，但這並不意味著兩者沒有相似之處(周麗芳，2002)。也許交換在不同社會中有各式各樣的展現方式，但是核心的觀念是不變的。

一、初民社會中的交換

Mauss.M採用了深入波里尼西亞、美拉尼西亞以及西北美洲的原典，作文獻的考察來了解禮物背後隱含的規則。他發現送禮不是一個單純的行為，送禮的背後包含著一套規則與力量，使得受禮者必須回禮。一套看似自動自發的送禮行為，其實包含著身不由己的道德義務和經濟上的利己，違反義務會招致懲罰或者戰爭。交換行為早就普遍存在於初民社會，禮物背後隱藏的義務有施的義務、收的義務及報的義務(汪珍宜、何翠萍譯，2001)：

- 1、施的義務：透過給予別人，才能證明自己的財富、角色，不失去尊嚴。不履行者就視同違反禮儀、喪失地位。
- 2、收的義務：一個人沒有權利拒絕禮物，拒絕就是怕回報、自認失敗，會使自己失去份量。禮物通常會被接受，且施禮的人會受到讚美，而收的人收下的是「有待回報」的禮物。
- 3、報的義務：做有價值的回報是一種強制性的義務。如果不回報則一輩子丟臉。若未履行回報義務，則要接受為奴還債的懲罰。

二、社會交換論

探討人情、面子、報等本土文化語言的研究者，也常依據社會交換論做為根基(黃光國，1985；陳之昭，1988；楊國樞，1993)。社會交換論(Social Exchange Theory)與 Blau 是密不可分的(孫中興，1999)，故以下將透過 Blau(1964)的角度來介紹社會交換論如何看待交換的事實(孫非譯，1999)。

Blau(1964)將社會交換定義為有一些人的自願行動，來自於期望從別人那裏得到回報的動力，也確實會從別人那裏得到回報。藉由和經濟學的交流比較，來凸顯出社會交換的特色。不同於經濟上的交換(或者稱交易)包含具體規定的義務，而社會交換則沒有具體規定的義務。互惠是隱身在社會交換當中。社會交換的原則是施者對受者對於回報有一般期望，但沒有明確規定。交換的過程是緩慢發展的，從風險小的交換逐步到風險大的交換，也從中產生雙方的信任。而交換的利益有外在的，也有內在的。內在的利益包含責任、感激、信任感、相互支援、位彼此的利益來努力等，外在的利益包含勸告、邀請、幫助、服從等。

社會交換與信任、互惠，存在著一種微妙的關係。穩定社會關係需要信任，而交換也會促進信任，不匆促地交換、能接接受一段時間的債，使交換的義務存續著，透過感激與信任加強了社會連帶。此外，即便沒有契約約束，在交換的過程仍有一種互惠的規範存在著，破壞道德標準、不履行社會義務者，會引起多重的懲罰，這使得個人構成了履行義務的壓力。交換的過程像是一種帶有共同利益與衝突利益的混合遊戲，夥伴關係當中存有共同利益，而衝突利益則視哪一方需要給予較大的承諾，另一方則會較依賴且受制於其中。

貳、從關係、面子、人情、報之規範看回報考量

華人關係中的交換模式裝載在文化的框架當中，並非是不分對象一體適用的交換，而是依據關係(Guanxi)的親疏遠近，給予不同程度的交換。人情、面子、報、人際義務等，都存在於華人社會中的交換。而回報的考量是人情、面子、報、人際義務的核心。

一、從差序格局論關係

費孝通(1947)針對當時的中國鄉下、以務農為主的社區為對象，認定中國社會的群己關係乃是採取差序格局的社會結構方式，這影響了後續許多本土化心理學、社會學對於華人關係的理解。差序格局如同石頭丟進水中會產生一圈一圈的波紋，圈圈的正中心是自己，藉由親屬關係的遠近往外推。因此，中國人的群己關係的出發點在於私己，不同於西方有團體和組織這種集體目標和公共利益。

許多針對關係(Guanxi)的研究、學說也立基在差序格局之下，如黃光國(1988)提出的人情與面子、楊國樞(1993)的關係決定論、危芷芬(2000)指出不同對象間的人際義務、李晶(2002)對中國農村所進行關於人情社會的田野調查等。但大多數的研究多以差序格局做為往後討論的立基點，但正如費孝通(1948)自己本人回應各家批評一樣，他把文化的價值視為一種求生的目的，一但離開情境就不產生價值，並無謂好或者壞，費孝通企圖透過中國傳統的小農經濟去理解文化的樣貌及作用，不能忽略的是他所研究的始終是當時的中國的「農村」。費孝通也提到農村也只是中國樣貌的一部分，能否被推論到城鄉社區，這一點連他本人都尚持保留的態度。

楊國樞(1993)提出關係決定論，指社會存在不同親疏遠近的關係，包括家人關係、熟人關係與生人關係，而不同關係體現不同的對待原則。以親疏遠近來說，最親的是家人，其次是熟人，最後是生人。而即使一群人同樣被歸類在同一種關係中，比如家人，這一群同種關係的人們還是會分出親疏遠近。互動原則親近者講求責任(即家人)，疏遠者講求厲害(即生人)，而中間地帶者講求人情(即熟人)。在回報性來說，關係越親近者、雙方越互賴的，通常越不講求回報；反之關係疏遠者、雙方越不互賴的，越講求回報性。在實證研究中，也發現到協助的對象不同時，所負擔的人際義務不同，家庭內的關係傾向於積極義務，家庭外的關係則傾向於消極義務(危芷芬，2000)。

時隔半世紀之久，李晶(2002)針對 20 世紀末的中國山西省的一個農村—潞村，進行有關人情社會的田野調查，與費孝通所提出的差序格局展開對話。她認同差序格局對於理解中國人的社會關係有它的重要性，但同時也提醒差序格局的框架在於家庭，因為傳統中國的人倫關係基礎在於家庭。李晶所採取的研究方法是參

與觀察，也可以說是人類學民族誌研究法。童年時李晶曾住在潞村一段時間，進行研究時祖母仍住在潞村，藉由祖母，李晶定期地回到潞村居住並且參與被研究者的生活中加以研究。此時，李晶所面對的是中國已經不同於費孝通經驗的中國，那是經過文化大革命、改革開放後的中國，農村雖保有傳統人情社會的樣貌，但內涵卻有很大的變化。她發現關係、人情、面子常與「走後門」、「幫忙辦事」、「對自己有用」等交換的觀念有關，但交換背後的誠意、貴在往來的情感意義，常常容易被忽略。人情、面子、關係等人際交往規範其實富有它的道德意義，並不只是一種達到利益目的的手段。相較於年長一輩的農民，中年的農民雖然依循著過去的傳統的互相上禮的模式，但是這樣的道德意義卻消失了。

從上述可發現差序格局的關係運作，至今仍是透過人情、面子等人際交往的機制來運行著，但在關係背後所展現的誠意、相互往來的情感面、道德面卻逐漸消失，使得利益目的的手段更為突顯。

二、面子

文化是生活的整體，存在於該文化中的人難以自覺，但異文化者卻很快能有所查覺。「面子」，是一個複雜的集合名詞，其裝載的意義比口語所能描述，或者可能領悟的含意還要多。Smith(1890)是一位在中國居住二十多年的美國傳教士，出版的「中國人德行」一書為許多國家的外交官了解華人文化的書，他指出中國人按照戲劇方式思維，在生活關係中，做出類似的戲劇行動即是面子(張夢陽、王麗娟譯，2006)。傳統中國人有無所不在的聽眾，是「敏銳的社會資訊蒐集家」，也是「靈巧的自我呈現家」。重視名譽，角色關係與名譽(他人心中對自己的良好印象)來界定自己。也就是說，中國人重視面子、希望自己在別人面前「有頭有臉」(楊國樞，1993)。

胡先縉(1944)完成了第一篇將面子概念化陳述的人類學博士論文，她透過追蹤源頭的方式，界定了與「臉」、「面」之間的差別，這二者在英文中都稱為 face。面子是個人因社會成就而建立起的聲望，臉則是因道德修養而產生的聲譽(引自周美伶、何友暉，1993)。

陳之昭(1988)的面子定義則加入了社會心理學的元素，為「在自我或自我設入的對象所具有且為自我所重視的屬性上，當事人認知到重要他人對該屬性之評價後，所形成之具有社會意義或人際意義的自我心像」。

金耀基(1988)對面子做了一種巧妙的比喻，將面子比喻成信用卡，面子有社會性的位置，「有面子」正如良好的信用，但也有額度，濫用會導致購買力(指聲望和影響力)下降。透過「爭面子」和「失面子」的過程，增減面子的量。

朱瑞玲(1988)指出面子與社會互動有著密不可分的關係，面子是一個經社會認可的自我，也展現個人社會影響力；藉由社會互動產生面子，為了追求面子而使個人學習符合社會規範的行為。

黃光國(1988)在其「人情與面子」理論中，將面子定義為「個人在社會上有成就而獲得的社會地位或聲望」。為了尋求面子，會產生一種印象整飾的行為，也就是「面子工夫」。

周美伶、何友暉(1993)藉由質性訪談的方式，了解社會大眾對於面子的看法。面子是個人與他人在社會互動下的產物，它根植於文化的社會心理建構，是具有情境依賴性的(situational-dependent)。

整合以上的定義，面子是一種藉由社會互動而來的個人資產，可以展現影響力，面子的量是會隨著社會互動而增減。面子通常與地位、聲望不可分割，為了維持或增加面子，人們會做印象整飾的行為。

三、人情社會

華人社會取向的由來跟中國經濟的源頭—農業有關，農業需大量人力，家族成為一種必要的人力組成(楊國樞，1993)。李晶(2002)指出人情是親戚、朋友間的互相上禮。面子建立在關係的基礎上，關係的遠近決定面子的大小。在貧窮的農村中，人情彰顯在婚喪喜慶中，照自己與主人家的關係種類和親疏遠近來協助或者送禮，比如：對於家裡有喪事的親友、鄰居，協助抬棺至墓地。

送禮的行為也是人情社會中的一種交換方式。楊中芳(1988)指出送禮與受禮都是一種社會義務，送禮人選擇送禮的多寡牽涉到關係(與對方現在的關係以及未來想保持的關係)、面子(送禮人的面子大小以及送禮場合顯示面子的迫切度、對方有多大的面子以及送禮人想給對方多大的面子)、人情債(送禮人欠對方多少)。而受禮者的社會義務在於不輕易拒禮、未來要設法還禮。仔細回想，這與 Mauss.M 提到的禮物背後隱藏施、收及報等三個義務(汪珍宜、何翠萍譯，2001)，有相似之處。

四、人情與面子理論

黃光國(1988)的人情與面子理論，企圖將人情、面子、關係、報所構成的社會機制來理解華人的社會行為，而這套機制的背後有著儒家倫理、社會取向及集體主義等抽象概念。

人情與面子是一套權力遊戲，個人運用權力來影響他人，用意在取得自己所需資源。被權力影響的一方接受權力影響的原因在於取得酬賞或避開懲罰。在該理論中，有請託者跟資源支配者兩個不同立場。資源支配者在決定資源如何分配之前，會先衡量雙方的關係。華人社會中可能有的三大類人際關係包含情感性關係、混合性關係及工具性關係，在不同的關係下，資源分配採取不同的原則，情感性關係多存在於家庭中，採取各取所需的需求法則；工具性關係則存在於彼此之間只有某種物質目的，採取童叟無欺的公平法則；介於二者之間的混合性關係，交往雙方認識且具有一定程度的情感關係，採取人情法則。

參、報之規範

報，展現在語言中，有報恩、復仇等。文崇一(1988)藉由整理中國的古籍，分析報恩與復仇背後的交換行為。不論恩或仇都要報，但在量上可有增減，報恩多半會比之前更豐厚，復仇則可能會減少些；在代間轉移上，報恩多停留在個人層次，復仇會延伸到下一代或兩代；報恩與復仇背後都有中國傳統社會價值來驅使，也受到當時的社會認可；報恩與復仇通常是回報後就中斷，社會不傾向無窮無盡地報復。

按照性質來分，報包含了工具性、情感性及因果性；按照方向來分，報有正面的、也有負面的；報的社會性較強，會擴展到家庭中；回報的時間上，報是可延長回報時間，從即時報、終身報，一直到來世再報；回報的量較之前對方給的量多，重視報的實質意義；報的動機不單只有酬賞，還包括倫理的道德規範。依照報的性質及報的方向來界定報的意義，形成了六種不同的概念，以下表示之(劉兆明，1993)。

表 2-4-1 報的方向與性質

	方向 正面	負面
性質		
工具性	報答	報復
情感性	報恩	報仇
因果性	善報	惡報

資料來源：劉兆明，1993

報的內在動機與負債感有關。林宜旻(2003)將負債感分為情感性、工具性及威脅性，三者的區分在於受助者的回報動機，情感性負債感回報的動機是基於感恩之情，工具性負債感則是基於公平互惠，威脅性負債感則是基於維護自尊、權力或自由。其研究指出三者非互斥而是可以並存受助者心中。

此外，散落在各項研究中發現到跟報有關的行為如下：

- 1、互養是父母子女關係的核心，父母養育孩子成人，孩子照顧父母終老(李晶，2000)；
- 2、家庭內關係傾向積極義務，家庭外關係則傾向消極義務(危芷芬，2000)；
- 3、熟人間的交往講求人情法則，「受者接受施者的人情，便欠了對方人情，一有機會應該設法回報」，請求他人協助之過程又涉及到能否保有面子；陌生人之間的交往更是強調公平的交換跟回報(黃光國，1988)

肆、小結

報，從初民社會中就存在著，它是一種交換行為，就像贈禮一樣，人存在著施、收跟報三種義務。社會交換論則指出社會交換有別於經濟交易，在於存在信任、能接受一段時間的債，使交換的義務藉由感激與信任加強社會連帶，隱含著互惠的規範。從華人文化的觀點來看，一圈又一圈迴盪出去的關係圈中，不同關係圈中的人所存在的回報義務也有不同。回報在華人關係中不單是一種利益交換，背後有深厚的道德意義，然而交換背後的誠意、貴在往來的情感意義、道德意義，這些都逐漸凋零。即便形式上存在著人情社會的樣貌，但內涵以有轉變。而報會以實際的行為來展現。根據上述，本研究指出的「回報考量」是在華人社會當中，接受社會支持這一方對於未來需要回報對方的考量，而這些考量包含：不同對象是否都需要回報、用什麼方式回報、是否會因為求助而感到沒有面子等，而這些考量是會影響到是否會求助。

第三章 研究方法與歷程

第一節 研究方法

本研究採取質性研究的取向，藉由探究八位中途失明視障者的主觀想法，以了解個人因為視力退化後日常生活及工作上在找尋旁人協助時會有的考量。這些中途失明者，包括公務員、教師、按摩師、白手起家的中小企業老闆娘、曾任傳產工廠老闆、神職人員、大型機具的駕駛員等。他們的背景各有不同，但是都同時面臨視力退化的生命歷程，不論其能力或者各項背景之間的差異，但他們的共同點在於需要有人去扮演他們的「眼睛」。以下將分別說明研究方法的選取、研究歷程及資料蒐集方法。

壹、研究方法的選取

研究方法的選取於我來說，是一個往返來回的過程。在閱讀文獻時，我深受李晶(2002)的「人情社會」一書，我被這種普遍性的參與觀察、口述資料的收集方式吸引著。故起先，在選擇研究方法時，特別是藉由參與觀察來深入被研究者的生活世界，而我想像的以為的一種更貼近生活的訪談方式是非結構的訪談、發散式的談話。故在研究一開始，我試訪時，其實是採用一種較為漫談式的，觀察生活的方式來加以進行。第一次初訪後，我與指導教授討論，希望能夠更為聚焦，因此改採取半結構的訪談。

最後我選定紮根理論研究方法。紮根理論的特色在於，藉由有系統的蒐集、分析資料，從資料來衍生出理論；概念紮根於資料，研究者的創造性也很重要(吳芝儀、廖梅花譯，2001)。選定紮根理論研究方法的原因有二，首先，藉由訪談中所獲得的文本，我可從中分析、逐漸形成關於視障者求助考量的理論或觀點；第二，紮根理論研究方法結構性較強，且有既定的分析步驟、方法，適合初學質性研究的我。

貳、研究歷程

我的研究對象是中途失明者，但是研究的方向卻不斷地在微調或更為聚焦。

我一直知道自己對於社會支持如何往來這點感到興趣，想要做的是現場的觀察，但是卻又無法完全肯定方向。兩個重要的事件影響了我研究方向的想像，過去有一位視障同事，跟我聊到對於視障者請人幫忙的想法，當時的我所經驗到的是一些服務對象會不想麻煩別人而盡量降低自己的需要，而他認為這是因為還無法接受自己的視障，人本來就會有某些事情需要別人幫忙。他的說法跟我所經驗到的人的說法有出入，而他也堅信因他這樣想，才能不被障礙所困。而那時的我，在工作上也常遇到一種問話是「你確定他是真的有想出來嗎？動機夠強嗎？如果真的有動機，為什麼他不主動？」，甚至有時這樣的談話會歸因到個人的不主動所以他不求助。這樣的說法讓我開始反思的是到底人求助的背後會有什麼樣的想法跟歷程，會否有時專業工作者過份的簡化了人的動機跟考量？另一個重要的事件是，我在碩士班選修了曾華源老師的「人情與社會工作」這門課，在課堂中讀了許多與華人社會當中「關係」(Guanxi)的研究、文獻，讓我重新打開了文化敏感度，處在華人文化中的我對自己所處「關係」文化其實已經習慣而較無法察覺了，而這些文獻讓我有另一個眼睛看見跟想像過去我的服務對象說的那些不想請別人幫忙背後的想法。

參、資料蒐集方法

質性研究的資料蒐集方法主要與量化不同，最主要的方法包括訪談、觀察、實物分析等。舉凡能用來回答研究問題，就可視為研究的「資料」，而資料蒐集方法取決於跟研究目的的關聯性(陳向明，2006)。本研究的重點在於了解中途失明者如何去看待別人的協助、如何選擇誰來當他的「眼睛」，因此看重的是想法與意義建構，故主要採取訪談。到住家或其工作地點訪談時，也會兼採觀察。以下說明之：

一、訪談

起初在試訪階段，我採取的是較為鬆散的非結構訪談。後續分析並與指導教授討論後，為避免訪談的內容失焦，根據文獻探討及研究目的，我事先擬定訪談大綱，改採取半結構式的訪談。由於與受訪者大多有過去接觸的經驗，故已經免去了建立關係的過程。我原先的想像是免去了建立關係後，訪談或許可較快速的進行，但有趣的是，在收集基本資料時，請受訪者提供有關視力退化過程的資訊時，有些受訪者會談得很投入，特別是針對就醫過程當中的誤診或是不當的醫療描述就花去了不少時間，讓我心中升起了一個想法「這也許是另一個值得研究的

主題」。考慮到受訪者有些身體狀況不佳、有些是百忙之中撥空讓我訪問，每次訪談的時間我都掌握在一到二小時之間。在進行第一次訪談後，我進行分析，後續看情形再訪談。對於並未接觸過的視障者，我會先跟守門人了解他的背景資料，以便先做準備。

事前的準備包括訪談地點的安排及說明等。因受訪者為視障者，外出有時較不便，所以我會主動詢問受訪者能夠接受我訪談的地點，訪談的地方分別有住家、工作地、餐廳等。至於有關事項的說明，我在一開始會說明我的研究目的、為何選定他為研究參與者、隨時都可中斷訪談或退出研究等。

二、觀察

除了訪談以外，到住家或工作場所拜訪時，我也會輔以參與式的觀察，來了解研究參與者與週邊人互動的情形。有時，甚至他的家人也會在訪談結束分享自己的想法，讓我的研究增色不少。也曾在決定訪談之前，我得知某位研究參與者住院治療，去醫院探望時，藉由觀察他與家人的互動，了解了更多有關他的日常生活、在請求別人協助的生活樣貌。

有些視障者，在長期的服務或是關係建立下，我與他已經產生一種默契，會固定地到工作處去跟他聊天，因此，藉由這個出發點，我也較能夠也被允許進入他們的工作處或家庭中，並且作為一個參與他們生活的觀察者。

第二節 研究場域與參與者

壹、如何進入研究場域

決定了研究方向後，最重要的是，要如何進入研究場域。此時，我的工作提供了我一個很好的切入點，誠如第一章研究緣起與問題背景所提到的，我從 2007 年就進入了愛盲基金會工作，一直以來擔任第一線的工作人員一個案管理員。在我 2011 年開始著手做訪談時，我已經在這個領域待了四年多，也認識、服務為數不少的視障者。而我所任職的單位，又一直都是以跟服務對象希望能採取類似「朋友」的方式往來的，所以特別看重建立關係，跟服務對象通常也是以名字互相稱呼。我並沒有如何進入田野的問題，因為我一直都在這個視障者的田野中。

貳、如何選取研究參與者

在抽樣的方法上，可分為機率抽樣與非機率抽樣。質性研究看重對於研究對象深入、細緻的理解，研究對象的數量一般較小，大多採取非機率抽樣中的目的性抽樣。目的性抽樣，所看重的是樣本是否可較完整、相對精準地回答研究問題(陳向明，2006)。在研究參與者的找尋上，我兼採效標抽樣及最大差異抽樣，而具體的策略，我採取的是滾雪球抽樣。

一、效標抽樣

我從過去服務的視障者開始出發，誠如之前我在文獻探討中提到的，因為現行的身心障礙鑑定制度，導致即使是同樣為視覺障礙者，都可能存在不同的視力狀況，而不同的視力狀況需求也會有明顯不同，因此我採取抽樣的標準如下：

- 1、因為疾病或意外等因素導致個人視力退化，目前領取身心障礙手冊，障礙類別為視覺障礙者。
- 2、現有裸視視力狀況趨近於全盲或者僅有形影覺、光覺者。
- 3、年滿二十歲以上。

二、最大差異抽樣

為了讓資料更為豐富，盡可能讓研究對象彼此之間有較大的差異，所以我選擇了學歷、職業或過去工作史有差異的視障者。受訪者包括白手起家的中小企業

老闆娘、公務員、教師、按摩師、神職人員、曾任塑膠射出工廠的老闆(現任按摩師)、曾任大型機具的駕駛(現無業)、正在接受職業訓練的學員等，而年齡也從21歲到56歲不等，視障的原因也各有不同。

三、滾雪球抽樣

八位受訪者中，五位是我曾服務過的，因為他們符合了本研究的抽樣標準，且又有一定的差異性在。有三位視障者並非我直接服務過的，其中兩位是我原先就認識但並不熟悉，而是透過視障者介紹滾雪球而來。對於我素未蒙面的視障者，我透過守門人(我認識的視障者或者其他的工作人員)，請他代為說明我的研究目的，詢問對方是否同意接受我的訪談。關於我認識的視障者，當我說明研究目的跟發想時，他們通常是樂意的，甚至也會大方地想幫我介紹別的人來接受訪問。多半會有的好奇是「你為什麼會找我？」，我會跟受訪者解釋因為我想刻意把背景打散，不想要年齡、工作都是一樣的。至於個別參與者的故事，我將於第四章第一節介紹。下表簡單說明個別受訪者的基本資料。

表 3-2-1 受訪者基本資料

	年齡	訪談次數	學歷	職業	致盲年 (民國年)	性別	宗教信仰	致盲原因
明明	46~50	面訪 1 次	高中職畢業	公務員	67 至 98 年	女	佛教	罕見疾病
憶方	56~60	面訪 2 次	初中畢業	中小企業 老闆	97 年	女	佛教	急性青光眼
浪子	36~40	面訪 3 次	國中畢業	無業	95 年	男	無	糖尿病導致視力 退化
J	26~30	面訪 2 次	大專肄業	受僱按摩 師	96 年	女	基督教	糖尿病性視網膜 血管增生 青光眼
樂咖	46~50	面訪 1 次 電訪 1 次	高中畢業	自營按摩 工作室	95 年	男	無	視網膜色素病變
小婷	31~35	面訪 1 次 電訪 1 次	大學畢業	學校教師	98 年	女	無	視網膜色素病變
君羊	31~35	面訪 1 次 電訪 1 次	大學畢業	神職人員	87 至 94 年	女	基督教	青光眼
Alex	21~25	面訪 2 次	大學肄業	實習按摩 師	98 年	男	無	罕見疾病

參、我跟研究者之間的關係：游移在局內人與局外人之間

比較有趣的是我的角色。按陳向明(2006)對於研究關係的分類，研究者與研究對象是否有同樣的文化群體，可分為局內人跟局外人。我從事視障者的直接服務已經四年多，當我與他們分享到我所看見的視障者生活樣貌時，我成了局內人；但當他察覺到我不能全然理解他的想法時，又會告訴我「你就是眼睛好好的，所以你不懂」，這時我又成了局外人。因此，我對於自己的角色的定位是，界定於局外人與局內人的游離份子。因為四年多的實務經驗，讓我能夠比真正的局外人更快速切入受訪者的生活樣貌；但也誠如視障者對我的批評一樣，我眼睛好好的，確實是相對於視障者的「明眼人」，這樣的局外人身分跟生活經驗，讓我對於「許多日常事務都需他人的協助」的生活樣貌，感到陌生、無知，也因此引發興趣。

第三節 資料處理與分析

壹、資料的呈現方式

我將訪談的錄音登打成逐字稿，將同樣概念的段落編碼加以整理，資料呈現方式為(受訪者代號，段落)。基於保密原則，將受訪者的年齡隱匿為每五年為一區間，比如三十一到三十五歲；在訪談結束後，由受訪者為自己設想一個本論文中的化名，若受訪者不想自己取名再由我代取。在語言上，其中有一位受訪者的慣用語言為台語，因談話的內容語法多半與國語相似，故我仍是採取國語書寫，只在資料呈現時特別加註為台語。

貳、資料的分析方法

一個巧妙的比喻，足見分析工具的重要性，藝術家或工匠都需要工具協助完成工作，而這些工具就是身體的延伸。工具的選擇與應用，需要謹慎才能完成手邊的工作。而分析工具也有同樣的效果(吳芝儀、廖梅花譯，2001)。

一、提問的應用

分析有賴起先的研究設計，半結構的訪談大綱引導了訪談探問的方向，特定性的提問包括誰(who)、何時(when)、何處(when)、什麼(what)、如何(how)、多少(how much)、產生什麼結果(with what results)這些都可幫助分析(吳芝儀、廖梅花譯，2001)。

1. 誰：有沒有人會主動來幫你的忙？還是你會開口請人（家人、外人、朋友等等）幫忙嗎？什麼人你會開口？什麼人你不會開口？
2. 何時：你剛開始看不到的時候跟現在比較起來，你對別人幫你忙的想法有不同嗎？
3. 何處：請說說你目前的家裡生活或外面工作狀況
4. 什麼：有沒有哪些地方你可能自己一個人做不來，需要別人幫忙，才會比較方便？如果他們幫你忙的時候，那時你都在想什麼？事後你有沒有不同想法？
5. 產生什麼結果：別人幫忙你之後，你覺得要作些什麼比較願意再接受別人幫忙？你有沒有想過別人也許不需要你作些什麼？

二、觀察後寫下田野筆記

質性研究深受研究者的主觀影響，前述我曾提到我會輔以觀察做為研究的方法之一，而觀察後的田野筆記也是幫助我釐清、分析的重要工具。把一些看似瑣碎的感覺、想法逐步的整理起來，並與後續的訪談對話。

三、比較、分析及編碼

訪談後的逐字稿文本中，比較哪些概念是常常出現的，且它的屬性為何。針對訪談內容進行開放編碼、主軸編碼，另外並且針對受訪者的求助經驗，歸納出歷程，進行歷程編碼。

參、研究的嚴謹性考量

研究的嚴謹性所指涉的不外乎信度與效度的考量，經質性研究者的努力下，目前在質性研究中也發展出一些辨別信度、效度的方法。胡幼慧（1996）整理了多位學者提出的方法後，提出以下三種能夠增加研究嚴謹度的方法。

一、確實性（credibility）

確實度指內在效度，也就是說研究者能真實觀察到想觀察的內容（胡幼慧，1996）。本研究透過增加資料確實性的機率，以及相異個案資料的收集來增加確實性。首先在增加資料確實性的機率，藉由設定選樣標準，讓本研究的受訪者一致性先確認；第二，在相異個案資料的收集上，則選樣過程，盡可能將受訪者的社經背景打散，藉由年齡、背景、學經歷、工作史等差異，讓受訪者所呈現的資料盡可能反應中途失明者這個族群內的豐富性。選樣標準及選樣過程，在第三章第二節已詳述。

二、可轉換性（transferability）

可轉換性指的是外在效度，也就是說經由受訪者所陳述的感受或經驗，有效做資料的陳述與轉換成文字描述，深厚描述（thick description）即為增加資料可轉換性的技巧（胡幼慧，1996）。本研究中，在訪談後皆將受訪者所陳述的內容轉為逐字稿，除了個別內容的分析以外，盡可能以深厚描述的方式將受訪者的背景做交代，以讓讀者能理解受訪者所在的脈絡、可能存在的意義。

三、可靠性 (dependability)

指內在信度，也就是說個人經驗的重要性跟唯一性。取得可靠的資料，依賴研究過程中資料收集的策略 (胡幼慧，1996)。本研究在正式進行訪談之前，我會向受訪者說明本研究的目的及後續資料分析的方式，以便受訪者能夠更為精準地提供其個人經驗。

第四節 研究倫理與省思

研究倫理是研究者不可迴避的議題，研究的內容結果與過程中的倫理，二者同等重要。陳向明(2002)將質性研究的倫理原則分為自願和不隱避原則、尊重個人隱私和保密原則、公正合理原則及公平回報原則，以下將據此說明之：

壹、自願和不隱避原則

我採取女性主義的觀點，即研究者與被研究者雙方建立開放、關懷的關係(陳向明, 2002)。在邀請訪談之前，我會先向受訪者說明我的研究題目、研究目的、過程中會採取錄音的方式等等，徵詢對方同意後，再進行訪談。有五位受訪者是我過去的服務對象，在我口頭邀請時，他們都同意。但不能迴避的權力議題是我做為一個曾經或者當下正在服務他的社工，相較之下權力是較高的，又或者對方會想到過去我曾經協助過他，而同意接受我的邀請。另外三位受訪者並非我直接服務的視障者，相較之下我們的關係就是立基於此次的訪談所建立的關係，較沒有明顯的權力議題。

貳、尊重個人隱私和保密原則

在訪談正式進行之前，我會向受訪者說明若他感覺到不舒服、或者希望這段不要錄音或者不要在論文中呈現，都可以馬上告訴我。此外，基於保密原則，在本論文中採取化名及年齡隱匿為每五歲一個區間。有趣的是，在訪談時曾遇到受訪者滔滔不絕地分享他自身的生活經驗與想法後，會提到自己是否講太多了、太過誠實了。而此時我則再一次跟受訪者確認這些話是否是他同意錄音的內容，經他同意後，我才會繼續錄音進行訪談。

在視障者的族群中，非按摩業的視障者很容易經過一些條件比對篩選出來，因此除了匿名之外，在我撰寫到他們的個人資料時，後續請他們看過，覺得沒問題後再放置於論文中。

參、公正合理原則

在研究的過程中，從訪談的逐字稿進行分析，盡可能地公正看待受訪者所提供的訊息。因為本研究主要是進行訪談來蒐集資料，雖然會輔以一部份的觀察，但實際上就研究來說，對受訪者生活的介入是有限的。不過，正如上面陳述的，

受訪者當中有五位是我過去曾經服務過或者是正在服務的視障者，其實我與受訪者的關係某個程度上來說是延續著過去的服務關係而來的，在進行分析時固然我是從他在訪談中所提及的訊息來進行，但確實我對受訪者先前的理解其實也是一個我觀看他的視角。

公正合理原則也體現在衝突的處理及研究關係的結束上，由於這份研究並沒有任何資助者，所以無利益上的衝突。在訪談時，曾出現過一個小的衝突，即受訪者很高興地接受了我的訪談，但在訪談過程中會覺得這些不都是理所當然的事情，不需要在這上面打轉。但恰巧這種理所當然的感受正是我所關注的重點。而當下他也立刻跟我說明其實他以為我能為他所遭遇的困難發聲，事實上當下有不太愉快。我也立刻向他說明那並非我的研究重點，他聽完之後我們的話題也有在回到訪談上。

至於研究關係的結束，對我來說，關係是不中斷的，就像是人是無法切割成不同區塊的，因為是所有的東西加起來才能成為這個人。雖然訪談結束了，我跟他們之間的關係並不會因此結束掉，從過去的服務中累積的關係，或者現在正在發展的新的關係，都是關係延續的方式。有受訪者是過去我四年前的服務對象，藉由這一次的訪談，我又有機會跟他聯繫上，並且瞭解他現在的生活樣貌，他也很高興自己能幫上我的忙；也有一位視障者，是我目前的服務對象，在這次的訪談中我有機會更加瞭解他，思索未來可能的服務內容以及支持他重建的方向；有些受訪者表達對我的研究結果感興趣，後續把研究結果分享給受訪者的同時，也是一種關係維繫或者關係結束的方式。

肆、公平回報原則

公平回報原則在本研究中是格外顯眼有趣的議題，本研究所導向的核心議題就是回報考量。不同程度或者不同形式的回報，其實都存在於我們日常的關係當中，研究也不例外。對受訪者來說，我所能提供的回報主要價值來自於我是一個第一線的工作者，有些受訪者遇到一些日常的問題，基於我的專業也一併向我諮詢，所以對不同受訪者，我提供了有聲手錶購買的資訊、有聲圖書館借閱的資訊、他當下的困難能否透過重建服務來解套等等。也有受訪者並不需要這些資訊，但他們主動向我提出希望知道我的研究結果，我想這也是另一種我能回報給受訪者的方式。藉由我在視障服務的經驗、資訊網絡，提供給受訪者所需的訊息，以及說明本研究的結果，這是我所採取的回報方式。

第四章 誰是他們的眼？

中途失明者生命經驗各有不同，這些生命經驗的累積，影響中途失明者後續的適應及生命走向。本章分為五節，第一節以受訪者的生命故事開展，每一條生命線索都為他們往後的求助行為埋下伏筆；第二節說明受訪者的需求及生活狀態，因為個人有需求時才會產生求助行為；第三節探討受訪者的關係網絡及回報的可能樣貌及考量；第四節則披露了受訪者實際上的求助行為樣貌；第五節則隨著退化時間的推演，發現受訪者在接受協助上態度的變化。

第一節 他們的故事

為了讓受訪者能夠更為立體地躍於紙上，本節將簡要地說明八名受訪者的生命故事，陳述的順序則依照受訪的順序。

壹、明明的故事

明明是我到愛盲工作後，認識第一位擔任公職的視障者。當年的我，剛到愛盲工作一年多，明明說話很客氣，我們之間的互動多半我為他安排定向行動課程以及在工作上申請職務再設計。她的服務早已結案，在結束服務之前，她雖然學會了用手杖，但也因為先生、小孩會陪同而很少單獨外出。在設想研究訪談對象時，我想到了明明，她的工作屬性跟其他視障者很不同，我打了通電話給她，向她說明我的研究目的，明明沒有想太多，答應了我的訪談邀請。

明明出生在六零年代的台灣，當時普遍大家經濟狀況都不太好，生育較多子女。明明的家庭也不例外，父親做工的微薄薪水要支撐四個孩子顯得吃力，母親在照顧家庭跟孩子之餘兼做農事增加一些收入。明明排行第三，有哥哥、姊姊跟弟弟，兄弟姊妹目前都已各自成家。明明住在娘家附近，平常有空會回去看看娘家的父母，明明跟兄弟姊妹都還有聯繫，姊姊會幫忙明明買些日常用品。

明明小時候跟一般孩子沒兩樣，但一直到了十一歲以後，不知名的疾病改變了他的生活，眼睛的角膜開始變得凹凸不平，就明明的看法是當時的醫界並不清楚自己的疾病，住院兩、三週後明明出院了，但還是不知道自己的病因是什麼。

而這個不具名的疾病，並不因為出院後就離開了明明，它，跟著明明一輩子。花樣年華的青少女時期，明明在就醫、開刀、休學、復學、又休學、又復學中度過了。國中時，明明患了就她看起來是「老年人眼疾」的白內障，兩眼都開刀、醫療的過程中可能有些狀況，之後明明又罹患了最容易失明的青光眼。為了治療眼疾休學了兩年後，依照規定若不在兩年內復學，失去就學機會，於是帶著眼疾又回到了國中。

回到國中後的明明，跟小了兩歲的弟弟就讀同一年級。明明回憶這一段時，語氣很肯定地說「年齡層的不同，在孩子黨時候兩歲就差很多了」，明明慶幸自己國中階段還好功課不錯、很用功，所以導師很疼，甚至會被同學推去跟老師溝通事情。明明多次提到自己「好強」，往往想要對抗別人認定「你眼睛不好就什麼都不會」的觀感，不管是國中復學或是之後到公職，明明常在起初要融入環境時感覺到這種無形的標籤。

但再怎樣努力，終究無法抵擋眼疾的侵襲。高一念了一個多月，又再度因為眼疾而休學，而這時的明明眼睛已經只剩下右眼可用了。在家休息了一段時間後，明明感覺到自己非得完成高中學業，之後要獨立養活自己，所以又主動去參加了夜間部。因為視力而被看不起的經驗又再度發生，但這一次明明用考取乙級會計檢定考試來換取尊重。除了好強，安份、有所節制也是明明常提的。明明回憶自己休學那段日子，兄弟姐妹還是要繼續念書、父母為了經濟也是忙碌工作，每日的生活都要運轉著，沒空帶明明去哪裡，所以明明也就習慣「安份做自己該做的事情」、不對別人有過多的要求。

明明考取第一屆殘障特考後，已經將近十一年都擔任出學校缺勤的人事登記，工作內容很繁雜，也是很耗眼力的工作，需要登錄學生出缺勤的紀錄，特別是現在學生常請假，明明的桌上常常有學生的請假資料，業務一直都很吃力。但明明不希望人家覺得眼睛不好就什麼都不能做，也知道自已很需要這份工作，所以藉由職務再設計申請了一台擴視機，來幫忙工作。但下班後，明明盡量少看東西，減少眼睛的負擔。十幾年前，明明跟現在的丈夫交往時，才比較常出門。兩人結婚後，有一個孩子，現在已經念國中了。孩子小時候，名義上是明明帶孩子上學，但是孩子幫明明看路，也讓別人的家長看這孩子有媽媽陪。一些生活瑣事，明明也從小就訓練孩子，比如倒垃圾。

其實明明的視力狀況比三、四年前又退化許多，左眼全盲連光線都感覺不到，右眼其實也只能勉強看見輪廓，如果有人站在明明面前穿著跟背景的顏色很相近，

在明明的眼中看起來有時就會融為一體。明明自己也能體認到現在視力越來越差，但每天的生活都還是要繼續下去，有些時候勢必就開始要別人的幫忙...

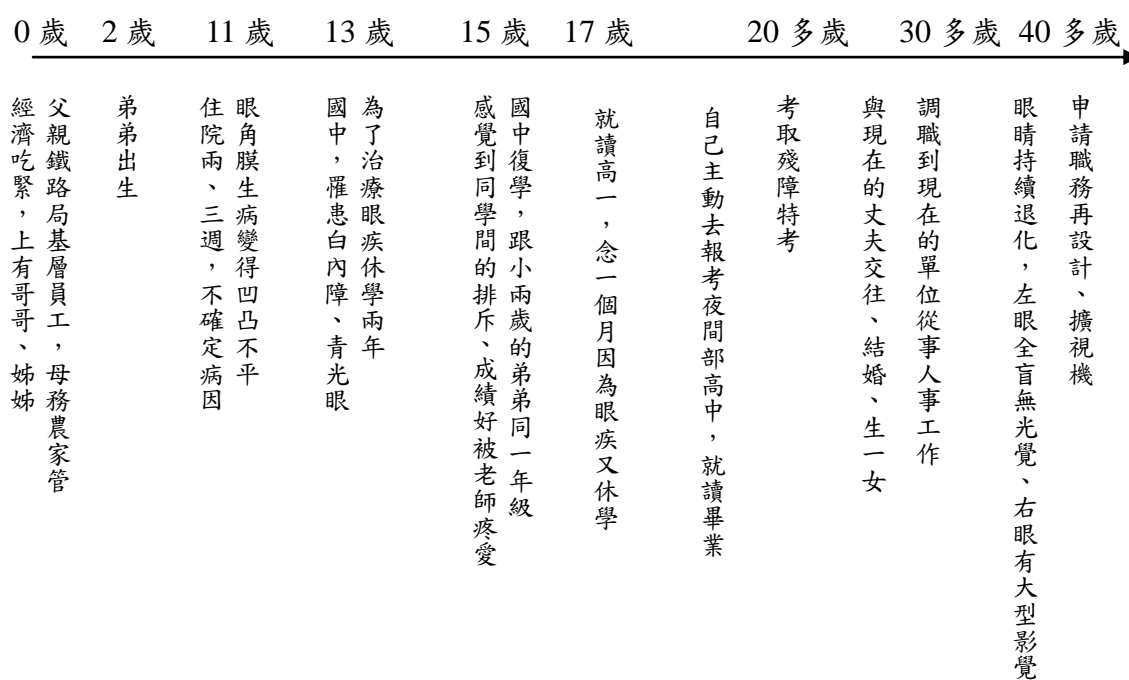


圖 4-1-1 明明的生命簡史

貳、憶方的故事

憶方，將近六十歲，瘦瘦的、待人很客氣、講話帶點台灣國語，像是一個鄰居媽媽。年輕時，憶方跟先生白手起家，一開始跟朋友一起頂下了工廠，原本經營都是由朋友來處理，後來發現有問題，把股份都吃下來，開始跟先生全心經營工廠。早期在北部經營工廠，先生是業務、憶方則管帳，長年管帳的經驗累積讓憶方即使到視力退化到全盲，仍然能憑靠著過去的經驗來抓工廠裡的帳金額對不對。七年前，因為經營上的考量，憶方的先生將重心移往大陸，但憶方不忍心多年來的心血就此結束，也不願意到大陸去，所以繼續留在台灣處理工廠的事務。起初憶方只熟悉帳，之後管理也慢慢上手。現在仍然每週會抽時間到工廠去看帳、管理。

憶方的眼疾完全是生命中的意外，雖然憶方有高度近視，但在四十五歲之前，未曾有任何眼疾需要就醫；四十五歲時，憶方開始感覺到自己眼前霧霧的、右眼完全看不到，確診為視網膜剝離，憶方在第一次視網膜剝離之後，又再度視網膜剝離，之後更因手術施術後狀況不佳，罹患了青光眼。憶方努力配合治療，懷抱著眼睛會康復的希望，卻從「看得到」醫到「看不到」。憶方總是很感嘆，若當時一開始就找大醫院也許今天不至於全盲。四年前憶方因急性青光眼導致視力退化，現在憶方左眼完全看不到，右眼還稍微能看到光線。

憶方有兩個兒子，都已經三十多歲，都已經結婚，長子也已經有小孩。七年前，丈夫跟兒子就陸續移往大陸經商，即使眼睛退化到全盲，她仍是獨自居住在一個透天厝裡，打點自己的生活所需。憶方把家裡打掃的一塵不染，除了高處的地方無法清理到以外。憶方也會用觸覺來摸衣服的質感，購買衣服時也有素色搭配花色這些概念，生活上的事務難不到憶方。唯獨眼睛所不能及的地方，憶方承認自己需要人幫忙。而繼續經營工廠，管理、應徵，這些事情也需要借用別人的眼睛來幫忙，憶方的丈夫曾拜託一個親戚不時來關心憶方的狀況，而這個親戚也是幫忙憶方這些事務的人。

視力退化後，有段時間憶方心理走不出來，想不通自己為何會看不到、自尊也受挫，但這段時間並沒有很長。三年前，憶方經由居家服務單位轉介到我服務的機構，憶方說，他並不需要居家服務不用人來伺候他，他好手好腳的不需要人照顧，只是眼睛不方便，為了請人這事，憶方跟家人起了幾次衝突。家訪時，我跟憶方介紹了定向行動訓練，於是，五十多歲的憶方開始學習「走路」，憶方以

前視力好的時候，喜歡跟朋友去登山、運動，所以憶方最希望能夠到住家附近的學校去運動。而憶方也確實做到了，從不能接受用手杖，一直到能自己出門去運動。憶方不只一次告訴我，能夠一個人去運動是讓他最開心的事情。

憶芳現在的朋友，多半是他走出來之後才認識的。喜歡做戶外活動的憶方，借由居家服務機構的牽線，介紹了一位志工不時會陪憶方出門走走。之後也認識了一位志工會帶憶方去參加讀書會。憶方起初剛看不到時，會覺得自己也許永遠都得待在家裡了，難以想像現在幾乎每天都會去運動，憶方外出走路時多少會遇到一些狀況，常有人對憶方伸出援手，幫她引導她。憶方每天的生活都持續在面對需要協助的事項，以及怎麼看待別人的幫忙...

協助照料家裡的生意管帳三十多年

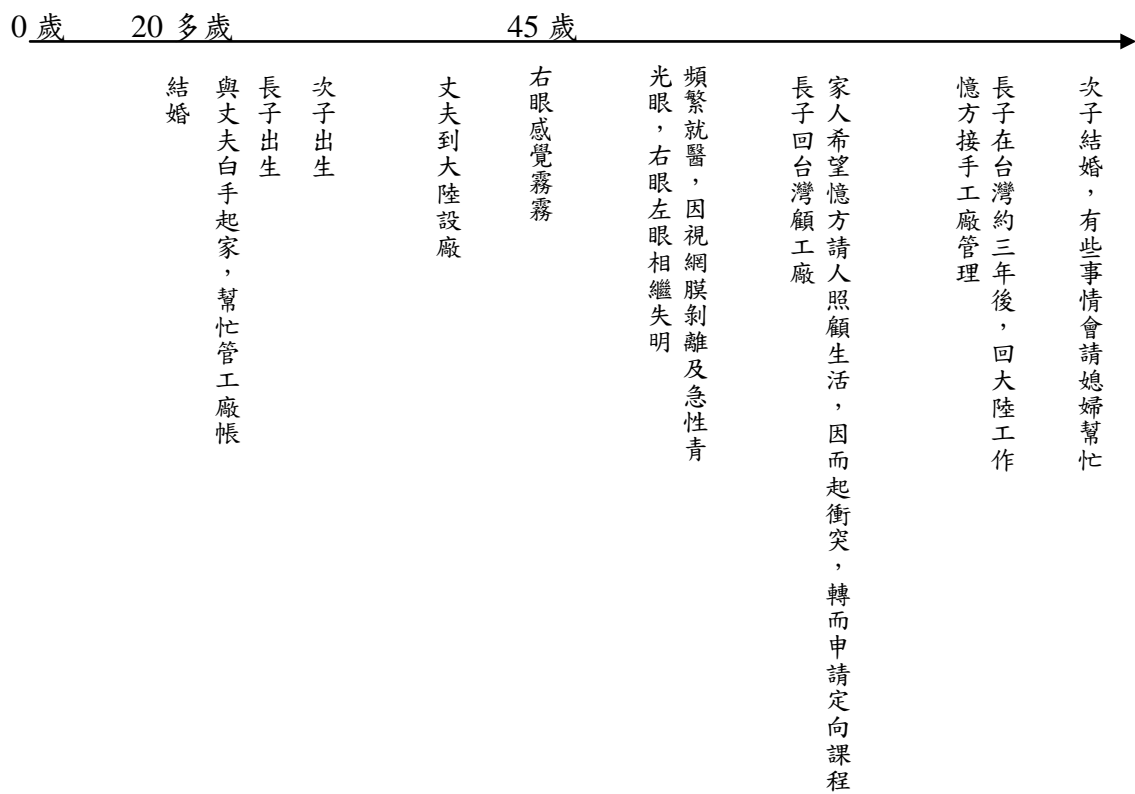


圖 4-1-2 憶方的生命簡史

參、浪子的故事

浪子，三十多歲，體型壯碩，操持台語口音。五年前因為糖尿病血糖控制不佳，導致視力退化，浪子並不是一下就完全看不到，而是漸漸退化，在還看得見路邊邊線、閃黃燈時，浪子會延著路的邊線一個人外出散步。現在右眼完全看不到，左眼若手在眼前晃動可以約略看見。除了眼睛之外，糖尿病也攻擊到浪子的腎臟，目前浪子一週需洗腎三次。

浪子的家在中南部的鄉間，是一小時公車只有一班、晚上八點之後沒有班次的地方，房子對面的路後方就是一大片稻田。國中畢業後，浪子原本考取了當地的一間高中，但也沒有完成學業。浪子不大願意談過去，因為覺得那是「不光彩」的事情，吸毒、打架這是浪子過去的生活常態，他是地方上的小混混，也曾經多次因吸毒進出監獄。因為吸毒過量，浪子的胰臟才出現問題的，因而罹患糖尿病。

浪子在家裡排行第二，手足都已婚離家。姊姊講話溫和有原則，在大專院校擔任教職，會固定回家探望浪子跟爸爸；而弟弟也是在科學園區做專門的水電修繕，也曾經去進修。浪子覺得那並沒有什麼，只是想不想要，想要就可以做到。浪子的媽媽已經過世，爸爸過去務農、也曾經經營過賭博性電玩，浪子也曾在家裡顧店。浪子沒結婚，跟爸爸住在一起，爸爸身體也不好，但能夠開車幫忙帶浪子外出。浪子跟爸爸住在一起，互相照顧彼此的生活。即使在視力退化後，浪子過去的朋友還會來家裡問浪子要不要吸毒，浪子覺得自己沒錢也不願意再吸毒了，所以在視力退化後，也就戒掉了毒癮。三、四年前，浪子面臨眼睛失明、洗腎時，有一段時間幾乎不想活了，曾經吃安眠藥尋死、刻意停止洗腎，但是「死好幾次好不了」，於是就只好活下來。

浪子年輕時曾做到工廠做過半年的裁紙工人，之後最長的工作經驗是做重型機具的駕駛，雖然是一直持續做類似的工作，但時常換老闆，也曾經做過一年的建築工人。做重型機具駕駛時，浪子的收入很不錯，但賺得多花也快，以至於現在手邊也沒積蓄。而視力退化後，浪子也不可能再做駕駛工作。現在，浪子雖然想去工作，但礙於沒有什麼技能加上學歷不高，也只能待在家裡。平時浪子的生活就是聽廣播、聽電視打發時間、在當地的協會學習過盲用電腦、吉他後，浪子會在家裡用 Skype 跟一些視障者聊天、也會上網去聽音樂，在家裡彈彈吉他。

平常的生活上，浪子會自己晾衣服、收衣服、摺衣服，也能自己簡單用電鍋蒸個饅頭，也有申請居家服務員來煮菜、打掃，浪子覺得自己並沒有什麼特別需

要幫忙的。浪子會使用白手杖在住家附近散步、買東西，也會請家人帶到台鐵服務台，之後藉由台鐵人員的協助搭車到別的地方。但是像是洗腎或是就醫這些比較遠的距離，浪子就沒辦法自己去。浪子每週要去洗腎三次，診所的車會在固定時間來回接送。平時外出也多半由爸爸陪同，即使住家附近就有親戚，但浪子也不大願意被親戚幫忙，更不用說鄰里了...

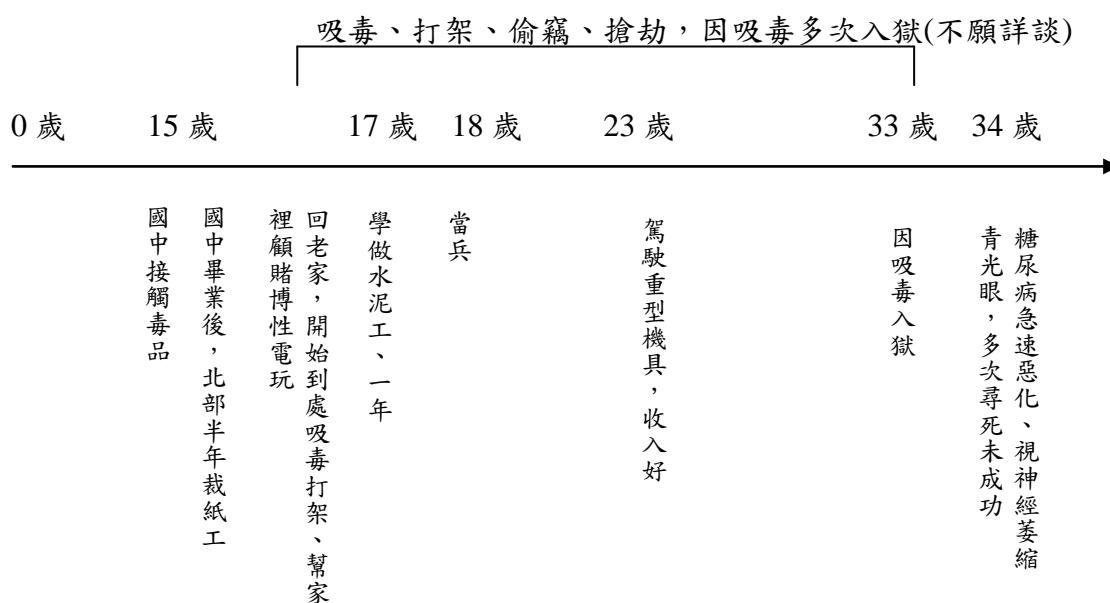


圖 4-1-3 浪子的生命簡史

肆、Alex 的故事

Alex，年紀約二十出頭，帥氣的臉龐帶著一點稚氣，會留意自己的髮型、穿著，眼睛看起來一點異狀都沒有，從外觀完全看不出是一個視障者。九十八年，當時 Alex 剛滿十八歲要去考駕照做體檢時，才發現自己的左眼看不到，但當時都不清楚病因；接著考完大學指考後，Alex 在一次騎機車時突然右眼眼前一片模糊，也跟著無預警地退化。一開始 Alex 不太願意接受自己眼睛發病了，在父母的堅持下，才去就醫，經診斷確認是罕見疾病造成視神經受損，目前兩眼都退化到零點零二以下。Alex 所看出去的「視」界是中間不清楚，旁邊又清楚一些，但最外圍是看不到。

Alex 的父親以前是鐵工，現在在工廠當工人，媽媽則是做車鞋子的工作，父母都是做比較辛苦、勞力的工作。哥哥現在在當兵。Alex 跟爸媽、哥哥、祖父母住一起，平常跟家人互動比較少，回家用餐後就會回房間，大部分都是父母主動找 Alex 聊天，否則他很少會主動找父母。甚至 Alex 以前認為父母不關心他，一直到 Alex 視力退化後，父母在醫院陪他時，才感覺到父母的好。緊鄰 Alex 家的一戶透天厝，是 Alex 的叔叔家，雖然叔叔是看著 Alex 長大，但 Alex 因為個性較為內向，其實以前跟叔叔的互動也不多。

念高中時，Alex 跟幾個同學比較要好，大家會一群一群地玩在一起。在 Alex 生病住院治療時，同學有的去醫院探望、有的傳簡訊鼓勵，Alex 驚訝自己過去沒有對他們那麼好，同學卻這麼關心。甚至在視力退化後，還是有同學會不時來家裡找他。Alex 勉強讀完大學一年級上學期後，當時的視力仍然不穩定，在學業上已經出現困難，書寫跟閱讀的速度都很差，跟進學習的進度顯得很吃力。當時醫生告訴 Alex 兩年後有些病人會復原，於是在父母的要求下 Alex 休學，專心治療眼疾。但當時 Alex 原本是希望繼續就學，所以跟父母約定治療以兩年為限。這段期間內，Alex 從西醫、中醫針灸到求神保庇都嘗試過，但 Alex 的眼睛始終沒有明顯地好轉。兩年期間一到，Alex 當時知道即將有政府委託辦理的按摩職業訓練，Alex 考慮到自己眼睛的情況讀書很吃力，而且自己對念書也沒興趣，到不如去學個一技之長。Alex 主動向父母要求想參加訓練，起初父母並不同意，希望他繼續在家休養，為了這樣還起了爭執。Alex 一句「那你要養我一輩子嗎？要我一直在家嗎？」，父母最後同意讓 Alex 來參與職訓。Alex 在學習按摩時非常努力認真，已經考取了按摩證照，剛結束了按摩職訓，正要踏入職場。

Alex 日常的生活其實多半都可以自己打點，視力對 Alex 最大的問題在於外出行走。已經有學過使用白手杖的 Alex，其實能夠透過手杖的探測幫助他較安全的在外行走，參加職訓期間，Alex 也是自己搭乘公車往返職訓地點。現在 Alex 還是需要三個月回診一次，都是由家人接送為主。至於穿著，則是多半由哥哥幫忙買。最常被協助的經驗是在外面行走時，路人的幫忙；搭乘台鐵時，台鐵服務人員的引導；以及外出理髮時需要人接送。Alex 目前眼睛的狀況可以用擴視機，稍微可看見一些字，但是因為吃力也不常用。過去獨來獨往的 Alex，因為視力退化，有些事情開始不能自己完成了，開始需要別人的幫忙...

我曾看過 Alex 在路上使用白手杖及參與職訓的情形，在正式訪談前我就跟他認識且談過話。在我思考訪談對象時，因為 Alex 退化的時間並不長，且年紀很輕，很符合我想要把研究對象打散的需要。於是我透過一位職訓的老師接觸到 Alex，而 Alex 也同意接受我的訪問。

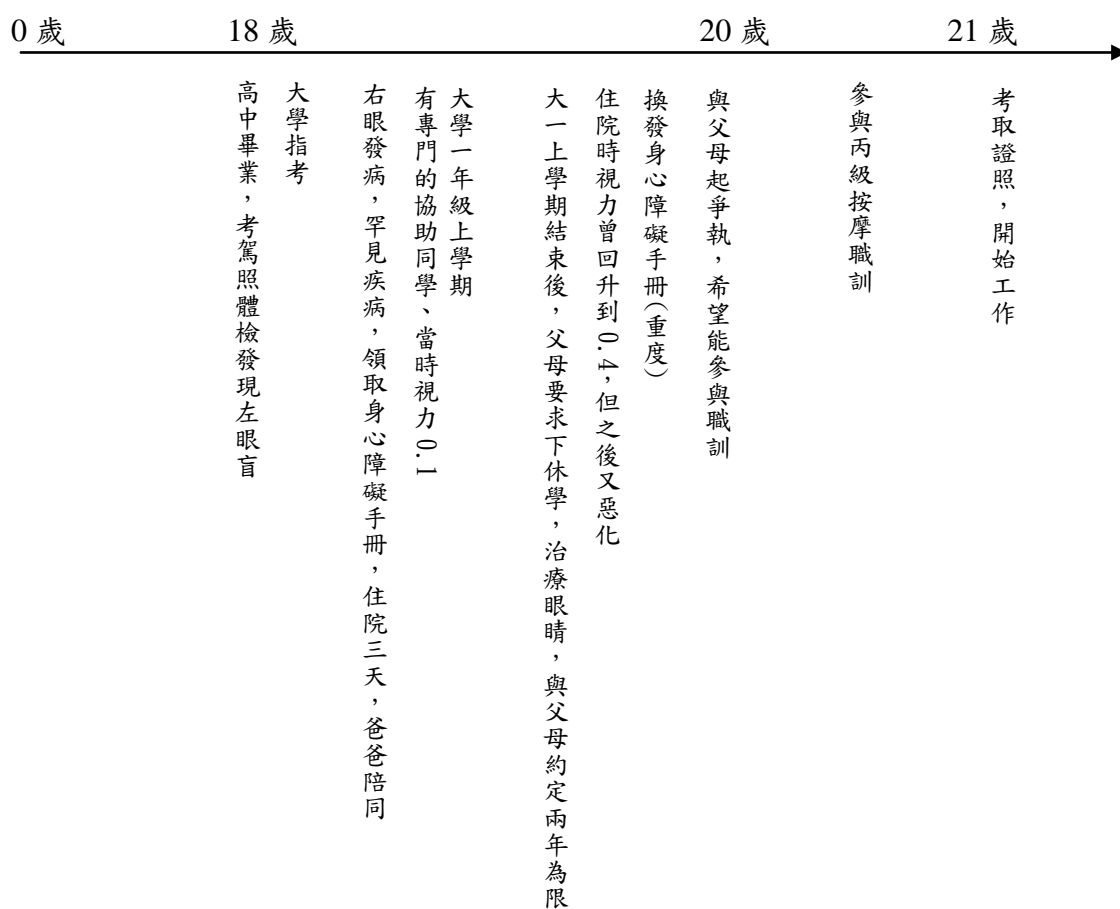


圖 4-1-4 Alex 的生命簡史

伍、樂咖的故事

樂咖目前四十多歲，是視網膜色素病變患者，個性健談幽默，有樂咖在的地方總有笑聲。樂咖所罹患的是一種會持續退化的疾病，二〇〇二年開始有明顯的退化，起初以為是近視，但夜盲、漸漸地視野變小這些症狀都影響他的生活；二〇〇五年退化更為明顯，之後再無法單獨駕車或騎車外出；二〇〇八年之後已經退化到只看到的光線跟粗大影像。

樂咖在家裡排行老么，上面有兩個哥哥一個姊姊。跟太太結婚時，並不受到家人祝福，因為太太是再婚且帶著孩子，父母、兄弟姊妹不大能接受樂咖的婚姻，有一段很長的時間也很不願意在親友前提起樂咖夫妻。樂咖對太太也會感覺到不捨，太太對家庭付出很多，但卻沒有得到樂咖家裡的認可。樂咖談到兄弟姊妹時，總不免覺得感慨，雖然是住在同一鄉，但已經有三、四年沒有往來了，眼睛退化後，也什麼關心。樂咖覺得「兄弟姊妹就是這樣，他們過他們的，我過我的，過得好就好」。

樂咖高職畢業、當兵回來就一直在父親的工廠裡工作，父親創了一個傳統產業的工廠，之後交棒給樂咖跟一個哥哥。樂咖年輕時從換模具、顧機台，一直到做業務接觸客戶、送貨，做了二十多年，一直到眼睛開始退化，沒辦法開車送貨了。那時，樂咖的手足正醞釀著分廠房，樂咖心裡也難受，覺得是不是手足擔心自己會拖累他們，但還是分廠了。分廠後有一些債務，但隨著一筆一筆的訂單，也慢慢度過分廠後的難關了。現在工廠則是由樂咖的太太、兒子在接手。

樂咖眼睛看不到後，參加了一個視障者的協會，當中有一位同樣罹患視網膜色素病變的視障者鼓勵樂咖去參加丙級按摩職業訓練。半推半就下，樂咖去參加了，也在職訓當中認識一些視力比樂咖還要差的人，樂咖對人很熱情，總是笑容滿面，樂咖在職訓時也認識了不少朋友。結訓後，樂咖考慮到小女兒還在就學，平常又只有太太跟女兒兩個人在家，所以樂咖回到家開設按摩個人工作室。樂咖的按摩工作室已經經營了兩年多，有穩定的客戶會來找樂咖，樂咖也會認真處理客戶的病症，已經做出了口碑，客戶間也會口耳相傳，幫忙介紹生意。樂咖的生活簡單，早上起床用餐後就在家等客人上門，有時會聽聽電視跟有聲書來打發時間，鄰居也會有時來串門子。現在主要的交友圈是視障者，因為樂咖參加了以視障者為主的協會，會定期聚會。

樂咖的太太把家裡打掃得很乾淨、雖然工廠的事情很忙，但還是會抽空幫樂

咖準備三餐，兩人的互動親近，感情深厚。樂咖的家庭雖然是重組家庭，但是樂咖一家之間和樂融融，樂咖跟太太之後也生了一個女兒。家人之間的感情很親密，樂咖的家裡擺設就是家人的合照。大女兒已經結婚離家了，小女兒還在就學，兒子則幫忙家裡的工廠。視力退化後，樂咖最大的不便是外出，外出時多半是太太幫忙。樂咖也很習慣太太的幫忙，除了太太以外很少會叫其他人。

樂咖是我過去服務過的視障者，即使服務結束後、我調職到其他辦公室後，他還是有時會打電話給我聊生活近況。我在做研究構思時，曾到樂咖家去找靈感，聽他談跟別人互動的考慮、故事，當我邀請樂咖來參與我的訪談時，樂咖表示很願意幫這個忙。

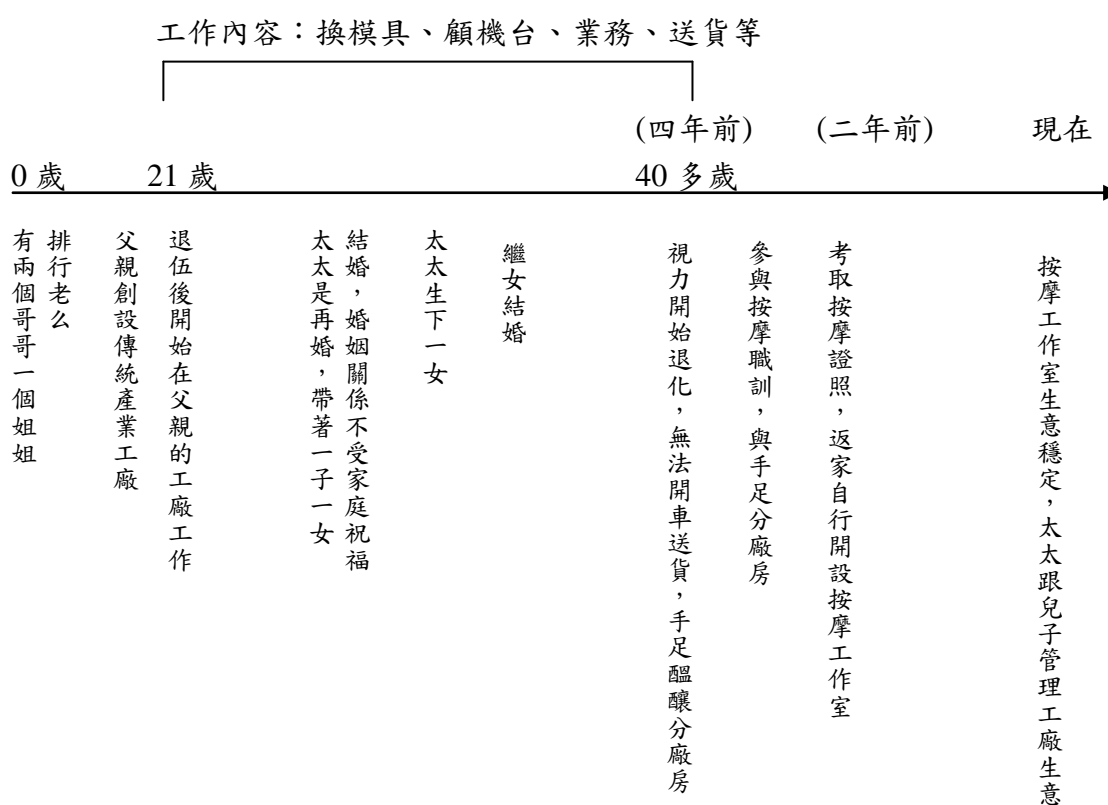


圖 4-1-5 樂咖的生命簡史

陸、J 的故事

J，二十多歲，眼睛大大的，外表看起來就如時下的女孩般，喜歡打扮、也會留意自己的穿著，外觀上完全無法發現是一個視障者。J 就讀國小五年級時，突然暴瘦，到醫院檢查才發現是糖尿病。從那時起開始打胰島素控制，但是血糖控制不佳，讓 J 的眼睛引發了視網膜血管增生，而 J 致盲的主因是青光眼，目前雖然還可以看見光線跟粗大影像，這兩年來視力還是持續退化，已經無法準確地辨識顏色。除此之外，糖尿病也攻擊到 J 的腎臟，目前 J 一周需洗腎三次。

J 是排行老大，有兩個妹妹。J 出生在南部，在小學二年級之前都在南部成長，小學二年級時，J 的父母離婚了，J 跟兩個妹妹被接到山上的奶奶家住，就轉學到奶奶家的學區。J 是奶奶照顧長大的，爸爸在外面不太常回家。J 有原住民的血統，J 的爺爺是泰雅族、奶奶則是阿美族。媽媽在 J 的童年回憶是缺席的，J 坦言小時候對媽媽不太有印象，是一直到二〇〇九年八八風災的關係，媽媽擔心 J 姊妹的安危才跟 J 聯絡上。J 的爸爸已經再婚，育有一子，J 說：「最近才承認是我弟，那是阿姨生的」。J 的爸爸之前是油罐車司機，因為喜歡唱歌跟表演，曾參加選秀節目，為了兼顧表演跟工作，辭掉了油罐車司機的工作，改到鐵工廠做工；J 的媽媽之前是自助餐的廚工，但有聽說要辭掉工作，J 不確定現在媽媽的工作是什麼。

小學二年級後，J 到山上去住，但當時奶奶家的學區並沒有 J 的年級，J 跟大妹就轉學到另一個國小。到了國中，J 為了就學搬到山下的鄉鎮，一段時間後，大妹也搬來一起住，而小妹還在念小學就繼續住在奶奶家。一段不算短的時間，J 跟大妹相依為命。國中畢業後，J 到台北去讀護專，大妹繼續自己住在山下，後來爸爸跟弟弟也都搬來了，小妹國中要念書也跟著搬來。山上只剩下祖父母，過幾年奶奶身體不大好也搬到山下，但身體越來越差，之後也過世了。

讀到護專四年級，J 覺得對護理實在沒有興趣，而且那陣子課業壓力也很大，血糖控制也不太好，J 就休學了。休學時，J 的眼睛都還很好。之後 J 做過一年的便利商店店員、兩年的服飾店店員、一年過通訊行客服門市。快結束通訊行工作時，眼睛開始出現問題，J 兩眼感覺到不舒服、模糊，醫生誤診為虹彩炎，病情拖了三個月，而且點了不適合的藥延誤了病情，之後才確診為青光眼，但為時已晚，視力的受損已經無法挽回。之後 J 搬去跟爸爸、阿姨、弟弟住不到一年時間，那陣子 J 的生活也多半是自己打點。離開爸爸家後，J 跟小妹一起在外租屋

住，待了將近一年時間，J 想要工作改變現在的生活。三年前，大妹聯絡上我任職的單位，J 來參加丙級按摩職訓，J 很聰明且柔軟度好，不單考取執照，結訓後也順利就業，目前住在按摩院裡，手法也得到顧客的肯定。只是今年初 J 開始洗腎，工作的時間比較短，收入也少了些，但 J 覺得自己要兼顧工作跟身體，對這也並不以為意。今年 J 受洗了，成為一個基督徒。假日也常常會到教會去參加活動。

J 學過用白手杖外出的方法跟技巧，會自己到附近的便利商店購物。J 的男友在按摩院附近工作，是 J 的國中同學，平時 J 有什麼需要也會找男友幫忙。有些重要的事情，J 則會請大妹幫忙。視力退化後，J 認為簡單的事情，都開始需要別人的幫忙...

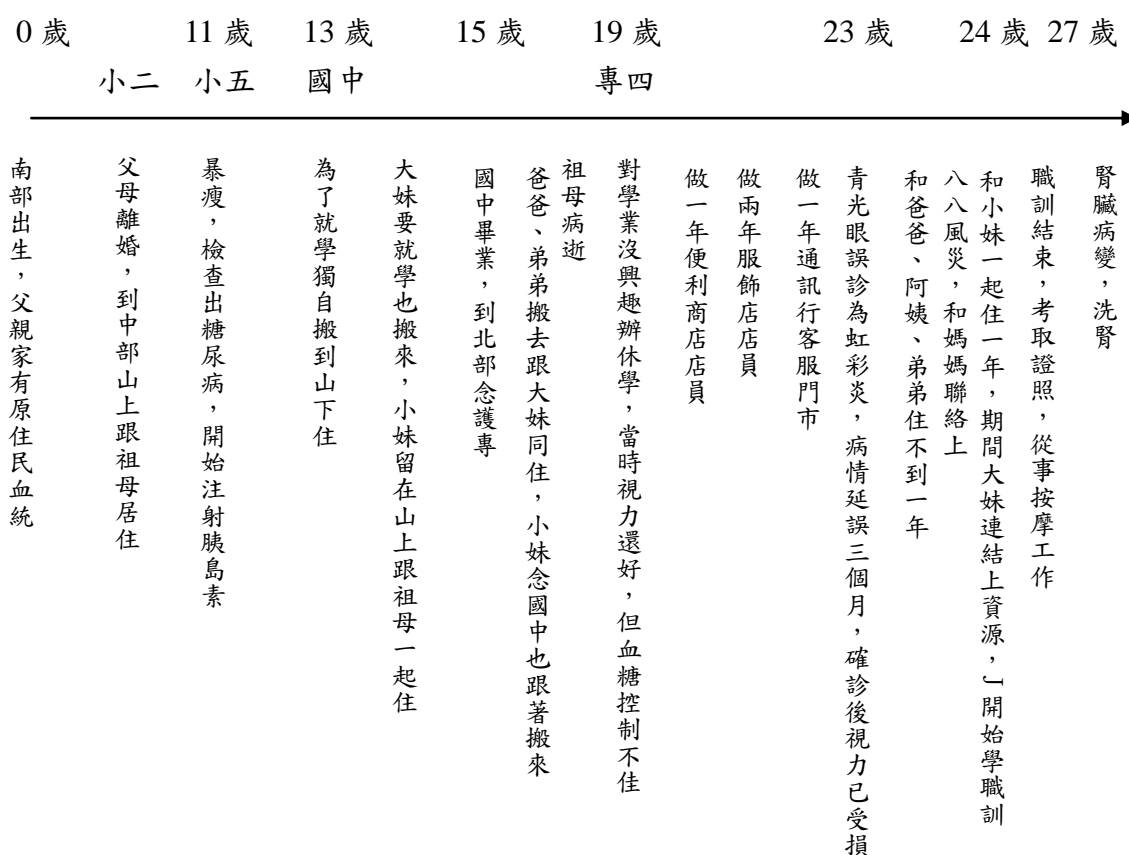


圖 4-1-6 J 的生命簡史

柒、君羊的故事

君羊，三十多歲，女性，大學畢業，目前擔任基督教神職人員。君羊從小眼睛就不太好，加上家裡沒有積極就醫的觀念，所以經常只在附近藥房購買含有類固醇的藥水抑制發炎的情況。一直到要考高中時，因為發現到自己經常頭痛欲裂，眼睛經常充血，經過診斷確認是罹患青光眼。一九九六年，君羊右眼開始進行青光眼手術治療，但經過一年多後仍因眼壓過高失明；而左眼也在三到五年間，漸漸地惡化。二〇〇五年，君羊因為視力退化開始使用白手杖幫助自己行走，而這段日子君羊的左眼青光眼眼壓還是控制不好，視力繼續惡化。過去三年內君羊因為動了眼角膜的手術，希望能改善自己的視力，現在能夠看光線跟大的影像，像斑馬線、紅綠燈可以約略看到，但不是很清楚、視野也不大。

君羊的祖父母只有三個孩子，君羊的爸爸是家中獨子，人丁比較單薄。君羊有一個哥哥已婚，離家在北部置產居住。君羊在中部長大，父母是在學校做行政人員，君羊小時候住在文教區，玩伴大都是跟學校老師、教職員的孩子。君羊的父母已經退休，三、四年前君羊還在中部工作時，君羊的爸爸會每個月陪君羊去看診、幫忙照顧君羊的生活。現在爸爸得了阿茲海默症，媽媽的重心都放在照顧爸爸身上，加上君羊也離開中部工作，不過君羊還是每天都會打電話回家關心家人的狀況。君羊的哥哥從事金融業，跟嫂嫂、侄女住在北部，雖然同樣在北部但其實不常見面，有時哥哥也會出差時順道到君羊工作的地方探望君羊。君羊覺得家人習慣用物質表達關心，媽媽會不時寄一大箱宅配，就是自己滷好的肉冰凍起來，讓君羊好帶便當。君羊到哥哥嫂嫂家時，嫂嫂也會準備四物湯濃縮包、水果、食物讓君羊帶回來。雖然君羊跟哥哥都同在北部，但因為君羊週六日都得工作，跟哥哥家的步調不一，所以幾個月才碰一次面。

君羊在大學時視力持續退化但還看得見，曾經為了治療眼睛休學一年，準備復學前右眼卻突然看不到，但還是勉強再回去念一學期。之後又休學一年，再回去念書直到畢業。君羊的口條很流利，畢業後她從事基督教的神職人員工作，工作屬性比較偏向牧師、傳道，需要多一些思惟、口才方面的技能。君羊至今已經工作十年，目前算是資深工作人員，在單位裡也開始負責培訓新人的工作，運用電腦報讀軟體，君羊可以自己製作講課或分享的教材。君羊則在三年前調任到北部，目前跟同事一同租屋居住。君羊對自己的生活能力很有自信，洗衣、摺衣、簡單煮料理都難不倒他，君羊最自豪的是租屋處的地板都是他負責擦的。

君羊認為視障者一定會需要別人的幫忙，也會盡量拿捏請人幫忙的方式，從不同被幫助的經驗當中去調整自己跟別人的距離。而我跟君羊在四年前認識，當時我在單位擔任志工管理業務，而君羊當時常在閒暇之餘來擔任志工，幫忙校對點字書籍、作一些文書工作。之後隨著君羊調職，也就無法繼續來當志工，直到我做論文，想找不同背景的人來訪談，才又透過另一位比較熟悉君羊的工作者聯繫上君羊。

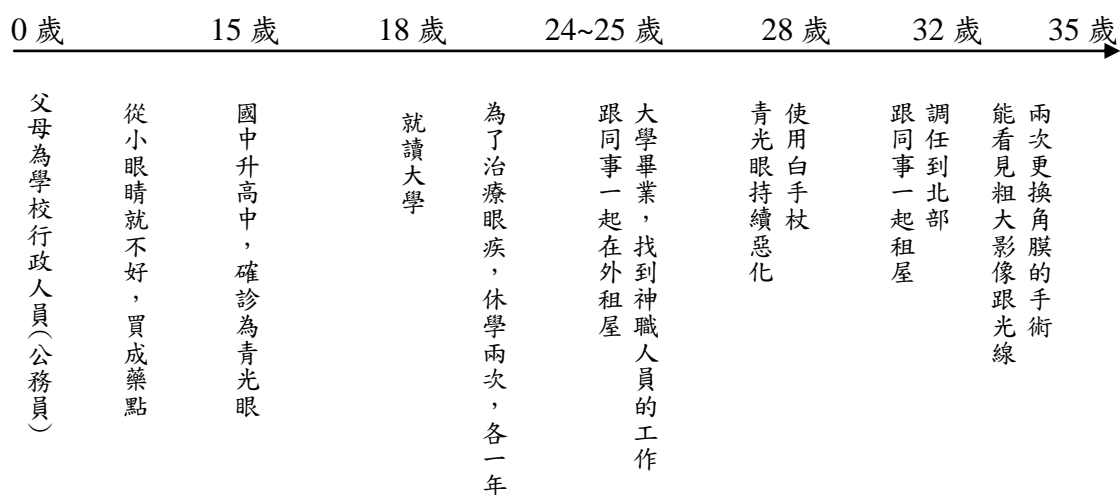


圖 4-1-7 君羊的生命簡史

捌、小婷的故事

小婷，三十多歲，女性未婚，大學畢業，現在是一位正式的學校老師。小婷上課的樣子，講課流利生動，藉由事前充分的準備，小婷盡可能克服視力所帶來的限制，小婷習慣用得到的就背起來、把操作流程用電腦建檔整理起來。學生也從她身上更加了解生命的無限可能。

小婷出生在中部的一個鄉鎮，家裡的經濟狀況算是小康。小婷的爸爸在開計程車，小婷的媽媽在工廠擔任專業技術人員，是按件計酬的，媽媽的收入很不錯，小婷小時候還曾經跟媽媽說長大也要從事同樣的工作，賺錢就像賺水一樣。媽媽的技術很好收費又合理，所以許多工廠都請小婷的媽媽幫忙。小婷還有一個弟弟，之前住在一起時，如果需要外出，也多半是爸爸跟弟弟幫忙接送。現在小婷在外地擔任教師，媽媽也放下了工作，跟著小婷搬遷到工作地附近，打點小婷的生活起居，以及做小婷專屬的「視力協助員」。

其實小婷從小就有視野狹窄，夜盲的症狀，國小時看了一個醫生，卻相信看診的醫生說的：「這視力不大正常的現象，長大就好了。」那時的她並沒有意識到，這病會一天天惡化。就讀國中三年級時，小婷到大型醫院就診，診斷出視網膜色素病變，醫生告訴小婷這是足以領取身心障礙手冊的病，此時小婷才開始領身心障礙手冊。當時小婷並不知道什麼是視網膜色素病變，而且對她來說影響也不大，還是照常考試讀書。即使眼睛不大好，但小婷在求學階段表現一直都滿不錯的，念公立的高中，之後也順利考取了公立的大學。一直到後來，小婷才知道原來別人週邊的視野是看得到的，小婷回憶小學時自己走路時撞到別人，總是叫得比別人大聲以為是別人撞到他。

就讀大學時，小婷的視力持續地退化。大三、大四的某一天，站在講台上的老師在小婷的眼中，能看的見的五官範圍越來越小，黑板的寬度也好像越來越小，這時的小婷才驚覺，難道自己的視野會變小嗎？到醫院做檢查，但醫生也只是說這沒有藥醫、現在的視野大小約幾度，加上小婷大四要準備研究所考試，K書時感覺到看一點就很累，視力似乎有繼續退。大學畢業那一、兩年，因為當時擔任實習教師及種種壓力下，小婷的視力更像是脫軌的列車般，加速地退化。二〇〇九年，小婷的眼睛已經退化到只能看見一些光線及大的影像。

實習結束後，小婷有段時間因為視力退化陷入低潮，當時也換發到重度的手冊。那陣子小婷的父母跟別人接觸時，總會提到「我女兒很會念書，但是眼睛不

好」，於是也有很多熱心的人介紹了很多偏方。那段日子對未來找不到方向，小婷也有想過要再準備研究所，讀書、休息、低潮、自暴自棄、出去玩、治療，這就是那段時間的寫照。小婷聽了一場同樣是視網膜色素病變的病友分享演講，之後開始跟幾個人籌組了一個病友協會，算是該會的創會元老。這段日子，小婷也去參加了按摩職訓，也考取證照去從事按摩。但家人也不捨念到大學居然要從事按摩，小婷反而覺得當時的自己看到的是整個重建的服務體系，而不單是按摩。因為當時的自己確實已經被視力退化的事實打擊到不知道未來要做些什麼了。但小婷內心的教師夢並未消退，二〇〇七年，小婷考取了代課教師，兩年後，小婷通過全國教師聯合徵選，圓了她的教師夢。在那之後，小婷跟媽媽搬遷到學校的附近，媽媽照料小婷的日常生活跟不時替代小婷的眼睛。

小婷從小個性就比較獨立，很多事情都是會盡量自己來，而視力持續退化的過程中，小婷的心態開始有明顯轉變，從起初的逞強想盡可能自己做、不大願意讓別人知道他的眼睛狀況，一直到現在很坦然接受別人的幫忙，這中間有著生命經驗跟思考上的轉折。我曾經聽說過小婷的故事，一直也對這個人感到好奇。恰巧小婷做為教職工作內容完全不同於其他受訪者，於是藉由小婷的朋友，輾轉讓小婷知道了我有這個研究的打算。而幸運的是，小婷一口就答應了這個研究訪談。

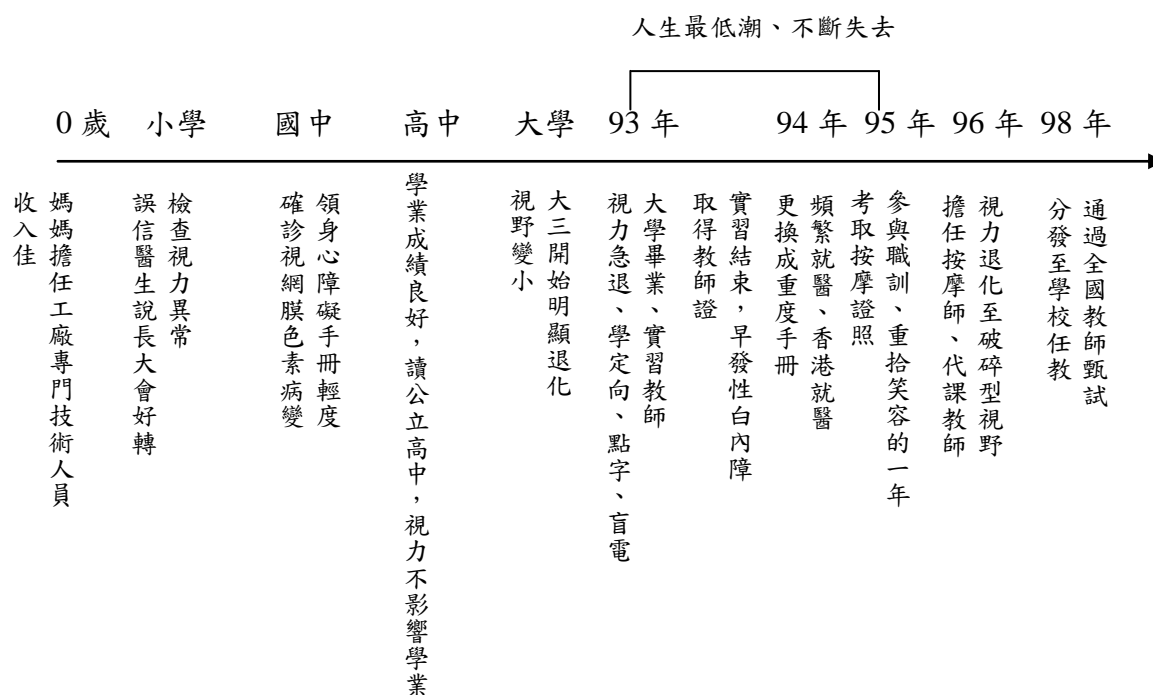


圖 4-1-8 小婷的生命簡史

玖、小結

不論在哪個年齡發生了視力退化的事實，當事人都面對了一個因應的歷程，有求醫、求神或是低潮逃避等，有一段時間封閉自我，因而會造成人際關係上的斷層。但此時，日復一日的生活還在繼續著，於是開始自己跟自己的需求對話。本節整理如下圖：

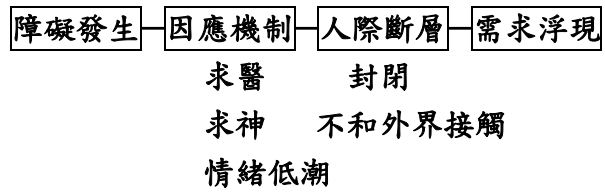


圖 4-1-9 中途失明者經驗簡圖

第二節 他們的生活以及需要

對中途失明者來說，過去習以為常的視覺引導不能繼續使用，生活的方式也會隨之改變。眼睛所不能及之處，正是需求之所在。他們的生活樣貌是怎樣？什麼是他們眼睛所不能及之處呢？而他們又怎麼看待自己的需要呢？以下將討論上述的問題。

---我跟大家一樣，都需要生活...住行食衣育樂這些東西，那...我想要達成我的需求，以前我們可以用自己眼睛看的，但現在我沒有辦法了，但如果我還是很想達成的話，一定要透過別人的幫忙---（君羊-01-051）

壹、日常生活的樣貌

人被視力退化的事實打擊，一時之間無法依循原本的方式繼續生活，又還沒找到新的生活方式，起初是最混亂的，「每件事都不方便」（浪子-02-013）。但隨著時間過去，漸漸地會找尋到生活的步調及重新操持生活事務的方式，適應眼睛看不到的狀況。於是，需不需要別人的幫忙，就開始跟自己現有的能力有關。不約而同的，八位受訪者都具備一些基本的生活自理能力，在家裡或熟悉環境中做家事或自我照顧，並沒太大問題，「很多視障者都有辦法適應他家裡面的生活，他可以做甚麼」（明明-01-209）。

明明、憶方、君羊、J都程度不一地盡量自己來，在國中時就罹患罕見疾病導致視力在這二十年內不斷退化的明明，漸漸退化的過程，已經養成了自己做家務的能力。憶方的家人大多時間在海外經商，憶方通常一個人住在家裡，過去也做慣了，有很多基本能力，所以很習慣自己來。君羊已經十年都在外居住，雖然這當中都有室友，但君羊勢必要比在家裡更加獨立。J則因為工作住在按摩院中，叫外食、操作洗衣機、自己外出就醫或是買一點東西，這些也都難不倒J。

---只要是門裡面的，生活瑣碎事情其實對我來說都不是問題。（明明-01-210）

如果在家裡啊，我樣樣來呀！對不對！我洗衣、煮飯、整理家事、接電話---（憶方-01-062）

---我就可以透過利用電鍋或者是一些簡單的瓦斯爐的料理來處理這樣，那再來就是...洗衣服啊、摺衣服啊...這些東西，基本上我都...我都可以自己來這樣子---我覺得我還有一個蠻自豪的一點就是...我是...在我跟室友租房子的這個...幾年裡面，我都是負責家裡擦地板的那個人...（君羊-01-015）

吃飯都吃外面，洗衣服洗衣機洗啊，也不用別人幫。看醫生...看醫生也不用，我都自己去耶。拿手杖自己去，好像沒有甚麼非要人家幫忙的---（J-01-018）

浪子跟爸爸住一起，有些事情是浪子自己完成，但並不是全部的事都是他自己來，而是搭配申請政府的居家服務，來幫忙打掃、清潔。浪子跟憶方比較明顯的不同在於，申請居家服務對浪子來說是「服務性的」（浪子 03-002），所以比較能接受。憶方則覺得將申請居家服務定位在「被伺候」是「很不得已的事」（憶方-01-049），所以不會去申請。

應該家裡面沒什麼問題吧。對啊。如果洗衣服、晾衣服，應該都沒問題啊，自己晾啊。穿衣服那也沒問題啊---（找東西）用手摸。吃飯就...我爸跟我一起吃的時候...就他夾給我吃，我一個人吃的時候就自己夾---（浪子-01-015）

出門喔？出門我也很少出門啊，出門有時候是我爸載比較多啦。對啊，我爸載啊。（陪同去看醫生）也是我爸啊。領錢...也是我爸去啊，有時候也會叫他去啊。打掃...居服員來會打掃，我沒有在打掃的。（浪子-01-021~024）

樂咖、小婷跟 Alex 則是因為有家人同住，目前主要的家務都是家人代勞，樂咖跟小婷都只要專心在工作上就可以了。四十多歲的樂咖，由太太承接大部分的家務；三十多歲未婚的小婷，媽媽陪著小婷到工作地居住，讓小婷把心思都放在工作上，其餘的生活事務都是由媽媽在做，小婷其實也會煮飯，只是速度慢，媽媽會寧可煮好；二十多歲的 Alex 是年紀最輕的受訪者，跟父母仍然住在一起，從小到大被父母照顧的經驗，也一直延續到現在。

平常在家裡，好像應該是沒有什麼的。嘿啊，好像是沒有什麼需要再去忙的了，可能都是家人處理的好了啦。---（樂咖-01-019）

---其實...如果真的今天...都沒有人的話，大概就也是自己要弄，不過那個時間就要花很多很多很多---（小婷-01-029）

---洗衣服就是我媽，打掃...幫我掃房間也是她，那從以前到現在好像都這樣子---（Alex-01-108）

貳、他們需要什麼？

視力退化之後，會衝擊到的是全方面的生活。八位受訪者都同意外出是最主要的負擔，其他則有運用文字、購物、觀察、瑣碎的生活小事以及跟錢有關的需求，但都或多或少需要別人的一雙眼睛來替代。不管是語音型或是放大的科技輔具也派上了用場，減少他們對別人的依賴。

一、外出

視力退化首先衝擊到的就是獨立外出的能力。因為視力退化，無法駕車外出，心理上也沒辦法預期會遇到的狀況，所以就算是日常的步行，也顯得步履蹣跚。試想，一個人獨立行走有許多挑戰，需要面對外在環境的種種不確定，地面平坦與否、會不會有坑坑洞洞、安不安全、會不會迷路等等。因為缺乏了好的視力做為後盾，來處理複雜的資訊後，這時就需要運用其他感官以及盲用手杖來幫助行走。八位受訪者都相繼受過定向行動訓練，知道如何運用白手杖，也曾經針對特定路線學習穩定技巧，但即使這些能力都裝備了，他們都很有默契地提到外出是最主要的需求。

---有要出去的話，當然需要眼睛。---（憶方-01-060）

要去遠的地方就去不了，要別人載啊。（浪子-02-049）

你必須是出去走動的時候，對我就是一個蠻大的困擾---（明明-01-024）

---外出的話就會很需要有同伴，或者是說去陌生的地方的話，就需要有人協助---（君羊-02-008）

---如果要外出方面，都一定會請家人幫忙。---（樂咖-01-022）

---出去玩，要人家帶我去。---（J-01-018）

外出接送，嗯...我家到公車站牌就是有一段距離，所以自己走其實是會蠻久的，所以我就是會請家人幫忙。---（Alex-01-035）

---如果比較遠一點的，那可能就需要媽媽再多跑幾趟，帶我到比較遠的

地方去開會---（小婷-01-024）

1、環境中處處有障礙

同樣在學校任職的明明跟小婷，都提到了環境的不友善或是不確定感，比如走廊會有餐車放置在路中或是無障礙空間不足，或是在外的交通安全度不足，以及對視力不好的人來說不斷有階梯得上上下下是一大困難。所以，各項的定向技巧都不及別人的一雙眼。

每天呢...就...我媽媽會帶我去學校，我是有跟定向老師學過，不過...基本上鄉下地方...我還是不想拿我的命去開玩笑，因為在路上都會有狗大便，要不然就是...他們都沒在看紅綠燈的---（小婷-01-024）

---第一次我自己去，可是我發現有個問題，就是...那個餐車都會擋在路中間，然後...我的路線...就很危險這樣---（小婷-01-038）

你必須是出去走動的時候，對我就是一個蠻大的困擾，對就像是我家裡我想我們 7-11 就在隔壁。我連出去都不太想，因為我知道會製造成危險，因為那個路很多都是上上下下的，我不願意再去讓自己陷入危險當中---像我們工作的地方整個無障礙設施很差，這是真的因為我覺得到處都是障礙，我沒辦法很自由行動。（明明-01-024）

2、大眾交通工具不便捷

撇開環境的問題，獨立外出仍是視障者最主要的困難，特別是較遠距離的移動。Alex提到大眾交通工具不便捷，從住家到公車站不是短距離，所以會請家人幫忙。

外出接送，嗯...我家到公車站牌就是有一段距離，所以自己走其實是會蠻久的，所以我就是會請家人幫忙---（Alex-01-035）

3、陌生或不常去的地方

也許單一的環境熟悉後可以自由地移動，就如同之前提到的在家中幾乎凡事都可以做。但也僅限於熟悉的環境或是沒有改變的狀況下。一旦環境改變了，或是資訊不足時，就可能會迷失方向。君羊提到了陌生環境以及迷路時就會需要幫

忙；即使日常生活中可以減少外出的次數，但是工作當中則會有不得不移動的原因。小婷就是因為工作的關係，而需要遠地研習，也同樣需要請媽媽幫忙。

---假設今天要去一些比較陌生的地方的時候，那還是需要有熟...就是還是需要有人來幫助我在一些行動上面的這個...就是有需要行動上面的幫助
---（君羊-01-017）

---一般來說，我們已經面臨到要求助的情況的時候，就是我的能力已經不足了，或者是我已經陷入在某種迷失裡面了，可能是迷路，或者是可能是...我看不到一些東西，我已經有...我已經有一些資訊不足的時候了---（君羊-01-031）

---比較遠一點的，那可能就需要媽媽再多跑幾趟，帶我到比較遠的地方去開會，譬如說研習啦---（小婷-01-025）

4、空間的移動

即使在同一的區域中，但不同空間的移動對於視障者來說，也是一大挑戰。比如小婷跟明明都常會有需要移到別的地方去找人或者開會，這時就得請人幫忙，或者像明明盡量改用別的方法與對方連繫。

---學校有時候需要一些開會啦，或是什麼的，如果OK的話，就跟著辦公室的同事上去，他們都很...很樂意跟我一起上去...帶我上去，然後...如果比較遠一點的，那可能就需要媽媽再多跑幾趟，帶我到比較遠的地方去開會，譬如說研習啦，或是...嗯...段考、或是模擬考的監考---（小婷-01-024）

---就是要去開會的時候啦，或是要去別的處室走動的時候，比較怕說在走廊上跟人互相碰撞---（明明-01-024）

5、必要的外出—就醫

中途失明者的成因多半是疾病，不管是糖尿病、罕見疾病、青光眼等這類需要長期抗戰的疾病，又或者是暫時的身體不適，為了要維持健康狀況，就醫是一種必要的外出行為。Alex 罹患的是罕見疾病，而這個疾病還是需要持續追蹤，而 Alex 的住家大眾交通工具又不大方便，所以就需要有人每次帶他到醫院；J 是糖尿病患者，目前還在洗腎中，J 的訴說很細膩，其實整個流程都需要人幫忙，

從看跳號、到要看的診間這些瑣碎的事情。

---我去...現在都要定期大概三個月去台中榮總回診一次。因為我爸爸他要...上班，可是...我叔叔他也是要上班，可是他就是去送貨，他就送貨出去就順便載我還有我媽，把我們載到那裏去---（Alex-01-040）

---因為你不知道那個號碼燈到幾號了。你也不知道，如果你第一次去，你不知道在第幾樓，也不知道第幾個診間，這樣子所以要請人家帶你去---（J-01-055）

而這樣的需求其實也存在著城鄉差距，原因在於大眾交通工具便捷與否。在城市居住的君羊，藉由便捷的大眾交通工具，能夠獨立地往返住家跟醫院之間；但住在鄉下的明明、浪子，就無法用大眾交通工具達到目的地。

就醫也都是看我老公的時間，那他陪我過去這樣子，對就是他載我過去。因為嗯...自己出去固然不方便啦因為等車時間，我們那邊交通真的等車要很耗費時間---（明明-01-032）

---自己搭公車去看醫...去就醫，然後自己回辦公室...從醫院回辦公室---（君羊-01-012）

---時間快到了我就會先跟他講啊，先提醒他，然後麻煩他們...我爸或是我姊姊幫我載一下---（浪子-01-049）

二、文字運用－閱讀、寫字

看不到另一個困擾在於無法用明眼字與人溝通，閱讀、寫字都成了難事。除了日常生活必要的閱讀，而且閱讀的需求強烈與否跟工作的內容很有關。而值得高興的是，科技輔具也幫助了不少，還有剩餘視力的視障者可以藉由輔具的運用自己閱讀或寫字，但實際上還是吃力，所以還是有可能選擇請人幫忙。

1、需求強烈與否與工作的內容有關

視力退化對於生活的一個重要衝擊在於，無法再運用眼明字，或者運用上會顯得較為吃力。閱讀的必要性跟生活或工作的屬性有關，小婷或君羊分別是以傳授知識或分享宗教理念為主的行業，君羊是神職人員，工作的屬性偏向口頭跟教

友去分享資訊，也因為他年資較深已經到培訓的階段。故資訊的收集對她來說就顯得格外重要。這一點在做為老師的小婷身上也有不同的需求，那就是閱卷。其他的人雖然也認同閱讀的需求，但也因為生活的屬性對於新資訊的依賴或是收集的方式不同，對資訊需求的迫切感跟在工作上的狀況很不同。

用到腦袋的東西其實很需要資訊的累積，就是一些知識的累積，可是因為眼睛的關係，所以讓我在閱讀的上面是...能力或者是速度都是比別人慢的---要不然你就要等有聲書，但不見得你想要的會有有聲書---文章的正確...準確率這個部分，我一定需要別人的協助這樣（君羊-01-015~-016）

---需要用到眼睛的，讀卡之類的---（小婷-01-027）

看信件要看什麼那些我都沒有看啦，也不去...不去處理啦。都是讓家人去用就好啦。他們看了有什麼事情要我知道，再跟我講就好了。（樂咖-01-021）

如果那個帳單啊或工會寄的就叫朋友會看，不然就拿給男朋友啊！

（J-01-019）

---除非是看醫生的那個單子，掛號單啊或者是他的檢查報告，那種需要用眼睛看的我才覺得要別人幫忙，其他的大部分都不用---（J-01-053）

---看信...因為我爸有時候看不懂，就要拜託別人看啊。也是要叫鄰居幫我看一下啊---（浪子-02-091）

簽名是真的需要完全有人協助，就是她們幫我放定那個筆的位子，然後幫我看，一個字一個字調整那個位子這樣子，然後看信的話就是...嗯...也需要別人幫我忙。（君羊-02-007）

那我覺得最有困難的事就是寫資料，因為真的一直去拜託別人花時間這樣，然後請別人唸出來讓我寫---（Alex-01-082~083）

2、科技輔具減輕了對人的依賴

Alex、明明都還有剩餘視力，雖然現有的視力狀況可以藉由使用擴視機這類的科技輔具來輔助閱讀，但也會因為意識到自己的視力狀況會持續退化，或者是使用擴視機後，會有感覺到視覺殘留，而減少使用輔具，轉而找人協助。

需要看的我用擴視機看。啊像小朋友的聯絡簿簽名，就請他手比在那裏然後我就簽下去，大概就是都這樣。（明明-01-030）

看文字類的，就是要請別人去讀，就是請別人幫我看---就像我拿擴視機去試過，真的是看一段時間，就覺得好像他用藍色的字好了，我看一段時間，我看別的地方，我會覺得怎麼好像...有點藍色的字還是在，對，然後就盡量去避免用那種東西。(Alex-01-034)

君羊、J、小婷這三位年齡都在二、三十歲的女性，目前的剩餘視力都已經比較差，甚至是君羊已經是全盲了，於是語音產品對他們也派上了用場。君羊的工作屬性需要跟人連繫，收發 EMAIL、編輯文件等等，君羊使用語音軟體也能增加自己獨立工作的能力；J 會盡可能選擇語音的產品，比如有語音功能的手機、電腦盲用軟體等，所以她自覺是不大需要別人幫忙的；在過去還沒使用有聲的手機時，小婷需要請人幫忙看簡訊，但現在也已經改用有聲手機。

---因為也配合了輔具，所以大眼睛可以幫助我...就是透過電腦收發 e-mail，做一些即時資訊的處理，然後如果有一些文件上面的撰寫，或者是閱讀這方面，都可以透過大眼睛來完成---(君羊-01-014)

---我的東西都用語音的也不用別人幫。(J-01-053)

以前手機不會講簡訊的時候，我就不得不叫我媽看，可是有些內容真的不想讓她看，這算不算...就是比較隱私的啊，對啊，就不想看啊，可是這個問題解決了，因為後來就換成一支會講話的手機了，對啊。(小婷-01-049)

三、購物

購物涉及兩個層面，一是外出、二是知道商品內容。產品上的說明字都很小，明明、Alex 雖然都還有剩餘視力，但也是看不清楚。平時很少出門的明明，乾脆就不出門買，透過電腦有聲軟體報讀軟體上網購物，或是有時請丈夫、姊姊幫忙買。Alex、J、君羊都還是有持續外出購物、或是買外食的習慣，若沒人幫忙，根本連菜單是什麼都不知道，君羊也提到這樣才有機會增加選擇，而不是受限於視力每次都只能吃同樣的菜色。

---即使是購物便利商店購物，我都看不清楚那個是什麼東西，對沒有錯，所以有導盲鼠之後我會...因為出外購物不方便我會用網路購物，導盲鼠可以唸出來那個商品的內容---(明明-01-055)

採買一定是不方便就是要等著老公回來。---。要不然就有時候買東西是 call 著電話給台中的姊姊，請他幫我買回來這樣子。（明明-01-028）

買東西就...其實...如果真的自己一個人走的話，是不知道那一間是賣甚麼的---（Alex-01-036）

點餐的時候就是...所以如果有人陪你去的時候，他會把菜色告訴你，對，他會告訴你菜單有哪一些東西，因為我其實會...就是才...我才有機會可以選擇，而我就不是只是說...我每次都只能去吃餛飩麵---(君羊-01-031)

---你去外面吃東西的時候你不知道那個店家有賣甚麼，你叫他唸一遍那個菜單給你聽。---（J-01-029）

四、觀察

小婷跟憶方都提到了觀察別人的訴求，而這個觀察對他們來說是很必要的。做為老師的小婷，需要的必要觀察是監考；而做為老闆的憶方，所需要的必要觀察則是面試新人。而這時的觀察力是一種跟工作有關的必要觀察。因為看不到學生反應的小婷，如沒有一雙眼的幫忙，無法知悉學生是否作弊；看不到應徵者的表情，憶方無法去從外表、表情推估面試者的狀態。失去視力對個人來說，同時也失去了觀察別人的一種感官，此時，與其說是借用別人的眼睛，不如說是借用別人的觀察力。

---因為...我眼睛不好，我也不知道他們有沒有在作弊啊，所以...我還是會找...找...媽媽以視力協助員的名義...來幫忙---（小婷-01-026）

請人，我就叫我侄子去做我的眼睛。做我的眼睛，就是說那些人來，看那些人長什麼樣子。當然我的聽力還好，我聽得到。但是人長什麼樣子，我不知道，我需要你的眼睛，借我幫我看那些人。對啊那些人，有沒有古意（台語），長得怎麼樣。那個就是要你的眼睛，來借我。如果聲音我知道。（憶方-01-147~150）

五、生活中的瑣事

浪子跟小婷都提到了東西掉了怎麼處理，浪子會用摸的方式，小婷則想過要用手杖去探測，但這些都不及別人立即幫個忙看一下。目前已經受洗的J，每個禮拜都要固定去教會，到教會時，有人的引導或是裝呈食物，都是瑣碎的小事。

其他還有知道時間、倒垃圾等，其實沒有視力，縱使有自己的方式跟技巧，但往往不及旁人馬上借用他的眼睛，看一下就能解決。而已經習慣自己生活在外的君羊，也提到若要知道時間，可以透過有聲錶來減少對人的依賴。

---錢掉了如果摸不到就等我爸回來再撿啊---（浪子-02-067）

譬如說今天東西掉了，我怎麼找都找不到啊，那這就一定給開口啦，對啊，因為...就掉了嘛，對啊，那怎麼辦，嘿呀，如果今天是一個很寬廣的地方，我還可以拿個手杖，可是有時候我會覺得...你在辦公室，然後手杖...蹲下來，然後在那邊找，很奇怪，你就直接開口找人家幫忙就好---（小婷-01-045）

---那個基督教的一些阿姨啊叔叔啊。嗯，他們會。那只有去教會的時候，裝飯啊那個甚麼帶到位置上啊---（J-01-025）

---知道時間的話，如果我手邊沒有那些...例如我沒有帶手錶，或者是一些...或是電子產品的話，那我就需要協助這樣子---（君羊-02-006）

---吃飯的時候那個盤子裡面有甚麼菜。那你要問他那裏有甚麼菜，然後你要吃哪一個叫他們夾---（J-01-029）

---倒垃圾...如果我拿出去，都是隔壁鄰居幫我倒的啦。（浪子-01-144）

六、錢錢錢—與利益損失有關的需求

視力退化了，但每天的生活還是繼續運轉著，在使用貨幣來做為交換的一個時代，人無法迴避跟金錢有關的需求。受訪者都面對了視力退化的情況下如何外出領錢或處理金錢？或者若要繼續經手大筆的金錢，要怎麼辦？

1、領錢

（1）硬體的限制：沒有有聲提款機、提款機型號不一

君羊獨立住在外面已經十年之久，獨立操作提款機是一種生活上必要的技能。小婷則是在台北與同學一起住時，接受過生活自理訓練，請專業的師資教導她使用提款機的方法。沒有有聲提款機、提款機型號不一是硬體的限制，讓他們受限於特定機型或者是需要一部分的協助。

---外面沒有有聲的提款機，對，所以你提款的話，有些...而且每一台機器它那個金額的分布會不一樣，有的一萬是在左邊第四個按鈕，有的一萬是

在左邊第一個按鈕，所以你如果按錯，你可能領的錢就會錯，所以在領錢上面一定是要...都需要有人協助。(君羊-01-017)

---我是背那個提款機的順序。不同的提款機順序當然不一樣啊，啊所以妳就只能一次用一個啊，我們視障者就是這樣子，你不能隨便改來改去啊，我那時候學的就是那個...學校附近的提款機。(小婷-02-014~015)

(2) 領錢考驗著信任感

A. 親力親為

陪同操作自動櫃員機，基本上是很考驗信任感的過程。小婷的個性較為獨立，先前小婷在外居住時，雖然有室友，但還是選擇學習操作，親力親為。

那領錢的話我就會自己領，之前我自己住在...我自己就跟同學住的時候，我會把那個...領錢的話我都是親自做的，我不會假手他人---你總不能把密碼給別人哪。(小婷-02-013~019)

B. 家人幫忙

家人幫忙領錢多半夾雜在日常照顧當中，代勞的動機可能是家人的不放心，也可能是本身經過考慮後的結果。現在的小婷跟樂咖一樣，家人都把他們的生活照顧地很好，所以領錢的事情，也理所當然交代給媽媽或太太去做。同樣是家人代勞，Alex 一直以來還是在接受父母的照顧，父母在這件事情上立場很清楚，因為不放心而幫忙領錢。J 從小和大妹相依為命，最信任的也是大妹，她點出了信任感在領錢這件事情上的關鍵影響力。

---都我媽在做，對啊，目前都沒有處理啊，就是這樣子啊，反正缺錢了就她去領啊，花錢也是她在花，繳帳單還是她在繳啊---(小婷-01-032)

我不曾領錢，這小事情都是我太太處理啦，哈哈。對啊，又沒有怎麼出去，怎麼要領錢---(樂咖-01-024)

---領錢我爸媽他們會不放心，所以還是請他們直接領給我。因為我拿到，我也是會去請別人幫我領，所以他們...乾脆就直接領給我就好了---

(Alex-01-035)

我都叫大妹領ㄟ。不然的話...信任感。而且如果你叫不熟的人，這樣突

然叫人家去領錢也怪怪的，因為這就是好意思跟不好意思的差別---那如果你叫我妹妹去因為他是我妹妹啊。對啊，所以她去是很理所當然啊！（J-01-038）

C.朋友幫忙：誰可以幫我？會不會為錢傷和氣？

君羊、明明工作年資都超過十年，她們會從同事中選擇較「熟」的來幫忙。君羊也提到會從朋友的作法當中，感受到對方對他隱私的尊重。從小和大妹相依為命的J，選擇讓最信得過的大妹幫忙處理錢，而不是經由朋友幫忙，其中存在著一種關係的判斷，在於哪一種關係能禁得起金錢上的損失。

會陪我去領錢的，就是我很親...算是蠻信任的朋友，---例如說我的室友，或者是已經在辦公室裡面很熟悉的同事這樣子，那我下去...就是假設我們去提款的時候，通常螢幕出來，如果他不是...前面也沒有報讀或是什麼的話，他就會告訴我「好，現在妳可以按妳的...妳可以按妳的密碼了」，然後我發現我的朋友都很貼心，就是每次我按密碼的時候，他們就會向後轉，對，或是他們就會頭撇向別的方向去---（君羊-02-019）

我一定是找信任的朋友，才會請他幫我領錢，那當然是不是每一個同事都會請他去幫，因為畢竟你領錢一定要講密碼嘛，所以我會固定找一兩個OK的。（明明-01-060）

---如果是朋友比較不喜歡管這一方面的事，因為為了錢傷和氣是很不值得，如果是大妹的話...那我的錢，因為他是我妹，如果他要花我的錢，我也是覺得沒有關係，花掉就花掉---（J-01-093）

2、生意上的利益

憶方的經驗完全不同，在視力退化後還持續經營工廠，涉及的利益就更為龐大。我曾聽過憶方提到每個月往來的公司每一筆帳都至少是幾十萬，而憶方要清楚知道金錢流通的情形，無法親自看帳冊，只能經由別人的幫忙報讀帳冊或是需要蓋章，這些都讓憶方對於利益有更進一步的考慮。而家人都在國外經營生意，也無法在身邊幫忙。承認眼睛的限制後，需要找尋能夠信任的對象，藉著對方的眼睛來監督工廠的運作。而憶方的選擇，並不是外人，而是在他眼裡看來的自己人—親戚。

比較重要的事情，我就我的親戚來幫我。關於銀行的事情啊，金錢的方面要轉嘛，或者是要蓋章啊。這些方面，我就要一個說老實話，要一個可靠的人，信得過的人。---（憶方-112~116）

一個看不到的人，他必定要做個比最安全的地方。因為上次我就有聽說一個看不到的人，被人家騙了。啊對啊，你一個看不到的人，人家不老實，他要騙你很簡單。啊你一不小心，章一蓋你就錯了啊---（憶方-119）

七、小結

本節討論了受訪者的生活樣貌與需求，再簡單的日常事務，小到生活瑣事，乃至於外出、運用文字、購物等，都可能因為視力的退化倍感困難。其中最為特別的是跟錢有關的需求，諸如個人領錢、公司經營的金錢處理等，牽涉到利益所以會慎選可信任的對象來幫助，而通常可信任的對象多半是家人、熟人。延續上一節個人發生障礙後的狀態，再加入本節整理的需求，整理如下圖：

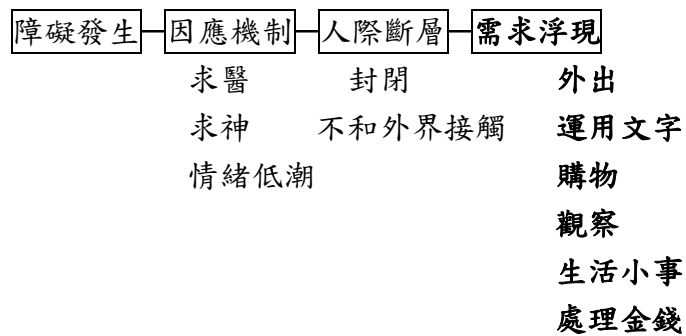


圖 4-2-1 第一階段因應與評估

第三節 有關係就沒關係？要不要回報？

視力退化帶來不便，這是一個不可抹滅的事實。求助也成為想要追尋更好生活品質的一個選項。本節將討論在複雜的關係網絡中，什麼樣的關係下，中途失明者願意向對方求助？又有什麼人是理所當然的要幫助呢？這其中牽涉了對於關係的預設、關係背後所隱含的義務感、債感，以及回報的樣貌。

壹、從家庭故事開始

每個人的心裡都有屬於自己的圈圍，在最內圍的是最可以求助的對象，由內往外推出去來決定能否求助，而每個人的圈圍大小不同，能夠容納的對象也不同。所以尋求協助時的第一個關卡是判斷彼此之間的關係。而八位受訪者的共同點在於認同由內而外是家人、熟人、外人這個順序，只是每個人擺放的對象與他跟家庭之間的故事有密切相關。

一、樂咖：婚姻關係不受認可、視力退化時手足要求分廠

樂咖是排行老么，跟太太結婚時很不被家人接受，因為太太是再婚且帶著前夫的孩子，父母甚至很不願意在親友面前提起樂咖的婚姻。婚後樂咖跟父母、手足關係就漸行漸遠，樂咖提到這時，頗為太太不平，總覺得太太的付出不比手足的太太來得少。而樂咖的太太也確實把家裡打點得很乾淨，在樂咖視力退化後一肩扛起工廠的責任，也經營地很穩定。樂咖的父親有一個傳統產業的工廠，原本是樂咖跟手足一起經營，而樂咖在視力退化正嚴重時，手足提出了分廠的打算，讓樂咖更受到打擊，覺得「是怕我拖累他們嗎」（樂咖-01-088）、「兄弟姊妹就是這樣啦」（樂咖-01-057）。樂咖的親戚、手足其實都住在同一鄉鎮內，但幾乎是沒什麼往來，所以樂咖如果需要幫忙時，總是會優先找太太。

當然家人是比較多啊。你要叫我去，去麻煩...其他的朋友、或親戚那也一樣，根本更不...以我來講，我是更不會去開口啦！---（樂咖-01-026）

---應該都是能先麻煩太太吧，啊他就會叫小孩做。---真的需要的時候，第一個找，我還是找我太太啦，還是要請他啦。那是我老婆啊，本來要替我做啊。也不是說本來啦，可能要怎麼講，可能比較依賴他啦---（樂咖-01-038）

~040)

---比較熟的，算是比較了解狀況的，他是這種心態啦。他們來知道我狀況，他們當然...會約我就什麼都會幫我照顧好，會幫我處理好，我就很放心啦。（樂咖-01-050）

二、憶方：除了家人，還有特定的親戚、志工、及公司的職員

憶方年輕時就跟著先生白手起家，盡量自己來，「不要帶來社會的負擔」（憶方-02-073），這樣的個性延續到他視力退化後，所以才會因為家人希望他請人來照顧他而跟家人起爭執。其實憶方的家境足以找一個專職照顧她的人力，但憶方對這很反彈，覺得自己「頭腦很清楚、四肢很好，為什麼要人伺候」（憶方-01-049），被伺候是很「不得已」（憶方-01-049）的一件事情。憶方現在也繼續在經營自家的工廠，主要負責監督帳跟管理。所以憶方請人幫忙的項目就比較多元，憶方雖然也會覺得丈夫、兒子是求助對象中比較優先理所當然的，但畢竟丈夫、兒子通常都在國外經商比較少回來。憶方的先生委請一位信得過的女性親戚不時來看憶方，而憶方家中的鑰匙她也有。憶方做生意的背景讓她對於信任很在意，畢竟盈虧是他自己要負擔的，而這個親戚也會幫忙看面試、蓋公司章等，這些是憶方有經過利益衡量而選擇的對象。

兒子啊、先生啊，他們是應該要來幫我做的啦，他們應該來照顧我，那是應該的啊，我就不會說我怎麼樣怎麼樣，就不會覺得就自己人幫我，我會不好意思，不會這樣子，我覺得家人是應該來關心我，那是應該的。（憶方-02-031）

領錢...蓋章這一部份，啊家裡有人在，不然就是盡量叫家裡的人來做這些事情，啊家裡的人不在，因為我家裡的人都會去大陸嘛，有時候都沒人在，我就是會...逼不得已啊，真的要一個人來啊，我就叫他來...對，叫那個親戚，啊現在因為有媳婦嘛，我就...慢慢在訓練媳婦，來幫我做這些事情這樣。---（憶方-02-005~006）

三、明明：自組家庭的成員是優先求助對象

明明就讀國小時就開始視力退化，有十年時間待在家中，念書也是因為視力退化的關係不時中斷休學。明明休學在家這段日子，經驗到父母為經濟忙碌、手足繼續在讀書，每個人各自有自己的職責要做好，所以明明也不會有多餘的要求、

得「有所節制」(明明-01-198)。在尋求協助時已婚十多年的明明，第一優先是自己的配偶、孩子，再來就是像同事、朋友這些熟人，而陌生人也就是外人是最新外圍的。明明雖然口頭上也是說「家人應該幫忙更多」，但他所指的家人是他結婚後自組家庭的家人。手足、父母則不在明明會考慮求助的對象，因為手足以各自成家，父母的養育之恩未能報，也不能再造成他們得麻煩。

---我從我還沒去上班、我眼睛就不好我知道，因為哥哥...兄弟姊妹都在讀書沒空陪你去哪，父母親很忙為了經濟問題很忙，也沒空帶你一定要去哪裡，所以我從來不會有多餘的要求。---(明明-01-188)

家人、同事啊、朋友啊都會請他幫忙啊，啊陌生人當然是不可能。就是像..我在路上大概不太會去請人要幫忙甚麼，我除非說是問路我會問，要幫忙做甚麼大概不會啦。(明明-01-044~045)

---比較久的你會覺得跟他交情更貼近更麻吉的時候，就是麻煩他的時候會比較多---(明明-01-105)

其實對我來說我的分別就是很簡單，我覺得家人幫忙應該是更多，那朋友同事是你要自己開口，你不能要求別人就是期待別人就是隨時在問你\你需不需要幫忙。---(明明-01-098~099)

兄弟姊妹各有家庭啊，他沒有義務一定要幫你。---你的家庭你是要顧好自己的家庭，你一直要去麻煩你的兄弟姊妹，那他另外一半的想法又是什麼？他沒有義務沒有責任啊，對啊，你的兄弟姊妹因為親屬的關係他覺得他應該幫你，問題是他的另一半有義務責任幫你嗎？---(明明-01-164~165)

四、浪子：只有家人跟服務機構比較可以接受

浪子就讀國中階段就開始混黑道，之後的人生就是在吸毒、吵架、打架、搶東西度過，也曾多次因吸毒入獄服刑。對於尋求協助有兩部分的面子壓力，因為他過去總是給人帶來麻煩，浪子說如果拜託別人，別人會怕啦！再一點事也曾經拜託過別人，得到幫忙但被虧「先前不做好事，現在變成這樣」(浪子-02-065)。以前的朋友來找不是吸毒就是借錢，在此時派不上用場。所以，浪子盡可能少麻煩人，即使是有必要的外出一固定回診，即使家人沒空也不願給其他人幫忙，寧可接受不就醫的後果。而浪子寧可接受社會福利服務機構或是台鐵這類的服務機構，因為那是「服務性質，跟拜託別人不一樣」(浪子-03-002)。

那個（指出門或看醫生）我從來不會跟別人開口，因為我不喜歡...如果不是自己的家裡的人，我不會，我寧願不去給別人看---（浪子-01-046）

沒有欸，可能我人緣太差...呵呵呵...有也是家裡的人比較多，如果是朋友那些...現在...不好了，不要了。不要去跟別人開口...（浪子-01-028~029）

五、君羊：生活範圍不一致，所以同住的室友較像現在的家人

君羊的父母只有君羊跟哥哥兩個孩子，在家裡君羊幾乎是「茶來伸手飯來張口」（君羊-01-012）。君羊覺得也許是父母當時對於眼疾也不瞭解，所以態度上較為「被動」，然後也無形中給了他很多空間可以去學習「獨立地去面對自己視障的生活」（君羊-01-064）。十年前到教會工作，君羊就搬出來開始學習自己在外面居住的一些生活技能。加上現在君羊的爸爸換有阿茲海默症，君羊的媽媽重心都放在照顧爸爸身上；而哥哥雖然是同樣在北部工作，但已經成家加上君羊工作跟哥哥休假日不一致，其實也不太常見面。所以，對於君羊來說，反而現階段最能夠幫助他的，是住在一起的室友，幫助的默契更勝於家人。

如果是按幫助的關係來說的話，我反而會...就是...朋友是在最內圈，然後第二圈是家人，然後第三圈是那個...比較陌生的朋友這樣子---因為大部分的時間，相處在一起的人，就是...所以你真的要說，反而我會覺得跟我生活在一起的同事和室友，他們比較像我現在的家人---（君羊-02-012）

六、小婷：

小婷從小雖然視力不大好，但學業成績優異，一直是父母親的驕傲。父母也曾在小婷較低潮的時期，告訴別人「我們女兒很會唸書，但是眼睛不好」，因而得到許多偏方。小婷的家庭當中，父母雙方的經濟是分開的，雖然小婷的家在鄉下，媽媽從事工廠的專業人員所以收入較優渥，個性也較為獨立。小婷在低潮時，曾想要申請身心障礙津貼給媽媽盡一點孝心，從這裡可以看出小婷跟媽媽的關係是很好的。當時也讓小婷的媽媽點醒小婷，其實小婷的媽媽收入是足以養小婷的，不需要用這種方法。小婷考取教師後，小婷的媽媽就陪伴小婷到南部任職，所以對於小婷來說，現階段最主要的協助者就是媽媽。雖然現在跟弟弟、爸爸住得比較遠，但對小婷來說，請核心家庭的家人幫忙是比較「敢」要求的。

當然是家人最熟嘛，那再來朋友啊，再來熟人啊，那...我沒有一定不開口的欸，除非他...是壞人，就是那種超級...超級...就跟我不對盤的人---（小婷-01-044）

---我都把我媽當擴視機來用欸，嘿呀，對呀，因為其實我媽也只有國小畢業，啊她能夠做的就是把她看的東西盡量的告訴我，所以她其實是一個很成功的協助員，一個很成功的報讀生---（小婷-01-129）

---家人之間就是互相幫助啊---（小婷-02-045）

---家人的話感覺是比較野蠻啦，不過原則上我還是跟我弟講啊，如果你真的沒時間，你就說沒時間啊，雖然我都覺得他明明就在混。---我這個會比較敢一點，啊我就希望他可以幫忙---他（指弟弟）就說「我很忙欸，我要休息一下」，我就說「好啊，你休息完了過來」，對。（小婷-01-067~069）

七、Alex：延續著被父母照顧的經驗

Alex 的父母只有 Alex 跟哥哥兩個孩子，Alex 的哥哥在當兵。Alex 跟父母同住，視力退化是在高中畢業準備升大學的時候，那是一個不大不小的年紀，治療、休學這些決定也都是父母在做，就像是延續著從小被照顧的經驗。Alex 也不諱言自己「可能現在還是小孩子吧！」（Alex-01-124）。所以遇到事情，第一優先還是找父母幫忙。Alex 個性比較內向，平時跟家人互動其實不多，就算是住在隔壁的叔叔，都會覺得找他們幫忙怪怪的。Alex 的哥哥也會幫忙接送或是買東西，Alex 自己知道那跟爸媽相較之下還是有差距。

自己的爸爸、媽媽、哥哥就會去開口，可是像親戚，叔叔那種就不會，就還是不太會去麻煩到他們。（Alex-01-045）

---爸爸、媽媽，就是從小就是他們就是載我，反正甚麼事都是他們幫我，就是有點...就好像甚麼事就去找他們，就是請他們幫忙，反正就是對的。可是叔叔畢竟，就算是住隔壁，但也沒有說像那種每天會去聊天那些，感覺就有一點距離吧！所以如果真的去請他幫忙真的會覺得有點不好意思。

（Alex-01-047）

---剪頭髮好了，就都是請他們帶我去。如果哥哥，以前是哥哥載，那如果哥哥沒空就請我朋友（Alex-01-048）

爸媽的話，真的...有時候自己去想一想，就有時候對他們態度真的...很

不禮貌，有時候想想就是...有時候會覺得自己，就是...就可能對他們不禮貌的原因是...覺得他們幫忙是理所當然，有時候覺得真的就是...言語上，如果他們不幫我，我可能...我還會有點發脾氣。--- (Alex-01-053)

八、J：從小父母離異、求助對象以最親近的妹妹為主

J 從小父母離異，由祖母照顧，國中就因為就學的緣故跟大妹一起到外地居住，和 J 相依為命的是大妹，最親近的也是大妹，母親是一直到近幾年才連絡上，父親也是到視力退化後才住在一起不到一年，跟父母相處的經驗時間很少。加上父母目前都各自有家庭或是另一半，且媽媽也很遠，所以 J 就不會直覺要找父母求助，即使 J 知道現在跟媽媽聯絡上，媽媽很願意幫忙，但媽媽住得太遠了，也不方便。因此對 J 來說，J 尋求協助的第一考慮是年紀比她輕、但關係很親近的大妹。

--- (住院的事情) 跟大妹說就可以了，因為她陪我就可以了。(因為) 我跟她比較好。(爸爸媽媽呢?) 就沒有那麼好沒有那麼親，因為小時候沒有住在一起的關係。(J-01-103~105)

---因為他是我妹。沒有甚麼不好意思說，因為他是我妹啊，就甚麼都可以說。(J-01-110)

貳、熟人好辦事

除了家人以外，同事、朋友這一層的關係，則是以熟悉與否來做為求助的判斷。熟人好辦事，這是通則。Alex 年紀二十初頭，念高中的同學到現在還會來關心聯絡的，會優先請他幫忙，這也是像 Alex 這個年紀會有的朋友群，主要是從同學而來的。J 的家庭關係較不緊密，家人中只有跟大妹較為親密，護專四年級就休學去工作，人際的重心移往朋友，這就是「出外靠朋友」。君羊的狀況也有些類似，君羊住在外十年了，已經有自己的規則—熟朋友可直接開口，不熟的則是要試探對方可幫忙的限度。明明則在同一個地方工作十多年，同事較久的交情較深厚，也比較會開口請求幫忙。熟，所代表的意涵不外乎是「聊得來」、「交情麻吉」、「好開口」、「相處比較久」、「持續保持聯絡」、「自然」，甚至是「好控制」；不熟，則是會有所保留、會嘗試試探對方的底線，相對的也比較不好控制。

朋友...剛認識的可能會不太好意思開口，那種認識很久的就直接去跟

他們講--- (Alex-01-048)

---當我視力不好的時候，可能會固定跟我保持聯絡，然後偶爾會來我家玩的，那我可能就會先...請他幫忙。(Alex-02-022)

---就朋友的話比較好意思講。--- (J-01-028)

還有熟不熟的關係啊，像我們去外面買東西的話，總是需要找一個比較跟你聊得來的朋友一起出去嘛。總不能可能找那個教友一起去，那怪怪的。(J-01-039)

---家人跟那個朋友，朋友認識好幾年了，所以感覺也應該像家人那樣熟了，跟他們要求甚麼幫忙啊，都可以很自然地說不會覺得不好意思。(J-01-058)

---不熟的朋友我不會叫他陪我去看醫生。不熟的朋友是比較不會，當然是較熟的比較好控制他啊。熟的朋友就是可以看要叫他做甚麼啊，讓他們去做。(J-01-061~062)

跟我比較熟悉的關係的話，我在要求...就是我在請求他們幫助的時候啊，好像也比較不會不好意思，因為已經相處蠻久了，但是如果是比較不熟的朋友，就是比較是剛開始認識的朋友，請求...請他們幫忙的時候，我會比較...就是...可能是保留，或者是說我就會有點好像探測性的，然後也有點就是好像在...還在 try，他能夠幫助我的...這個容量可以到哪裡、限度可以到哪裡這樣子。(君羊-02-011)

---像買東西這方面就是相處比較多年的同事啦。對，啊我們同事裡面都是換來換去啦，對，所以比較久的你會覺得跟他交情更貼近更麻吉的時候，就是麻煩他的時候會比較多，對沒錯。(明明-01-104~105)

小婷提出了一種歷程的考量，剛開始視力退化時，外觀看起來還算正常，也只有自己知道需要協助，並沒有馬上要揭露自己的障礙，因為「交情」也沒有深到需要去透露。所以，這時候會選擇跟熟人請求協助。

之前是...視力還 OK 的時候，嗯...別人的...幫忙通常就是只敢找最熟最熟的，因為看起來我們都還算正常，就只有我們自己知道說...喔我們需要陪，因為晚上看不到--- (小婷-01-095)

參、外人要開口嗎？

每一位受訪者最外圍的才是外人，但有什麼情況下面對外人要開口請求幫忙呢？有單獨在外行走經驗的君羊、憶方都提到若迷失方向或者考慮到安全，就需要主動求助，找陌生人幫忙了。

---有時候那邊都沒人，我一直喊著，你知道嗎？到了最後，摸摸有的時候，剛好有人經過，就會幫我，我跟他說：「從那邊啊」，他就會帶我啊，「不要緊，你幫我從賣檳榔，那從頭來。」---（憶方-01-073）

面臨到要求助的情況的時候，就是我的能力已經不足了，或者是我已經陷入在某種迷失裡面了，可能是迷路---那我就會停下來就開始...聽看看有沒有人走過來的聲音---然後就在那個安全的距離範圍之內去聽看看有沒有聲音或店家...來尋找一些...就來詢問一些資訊這樣（君羊-01-032）

肆、誰都可以幫忙

不設限特定對象，也是一種求助的模式。如果把需求更為簡化看待，其實就是需要一雙眼睛幫忙代為執行想做的事情。倘若中途失明者本身所從事的工作是偏向用腦的，其實他需要的也不過就是在一些事務上眼睛的替代，而這不減損他原本的工作產值；生活上也是這樣，不管是要外出購物、吃飯，其實需要的都是一雙眼睛，那此時關係也不見得那麼重要，也可能在需求提出後，培養跟不同人互動的默契來滿足需求。小婷跟君羊就把自己的需求劃分出一個區塊是「誰都可以來幫忙」的區塊。這當中就少掉了關係的評價跟判斷，似乎也輕鬆許多。君羊更提出了她策略上的考慮，「主動」、「明確」地表達自己的需求，讓可幫助她的人不設限在特定對象或是熟人身上；而即使憶方學過定向行動，也是在學習過的路線上行走，但難免都會有迷失方向的時候，這種情形下，她無法選定特定對象來協助她，而是有意願的人、在現場的人隨機地協助她，她也採取了類似的策略，主動而且明確地說明自己的需求，向陌生人尋求協助。

---那工作的話任何人都 OK。因為就好像那個視力協助員哪，或是誰有空啊，這些都是 OK 的---（小婷-02-006~007）

當我在主動明確表達這個需要的時候，可能我的兩個室友都說「嗯...不行」，結果...反而...因為我很主動明確表達，旁邊有個人說「ㄟ我可以欸，

我正好要去」，所以反而就是讓可以的人來幫助我（君羊-01-038）

總有一個人是可以幫助我，所以我就...我也開始就是說，不再去受限...設限就是只有某些特定的人，他們一定要跟我很熟、瞭解我的需要，才能夠幫助我（君羊-01-040）

我覺得目前我在嘗試，第一個部分就是...嗯...不找同一個人滿足所有的需要---可能我就是要看東西，其實大家都有眼睛嘛，就不一定要完全給同樣的一個人看這樣子，對，所以就不找同一個人，然後出去吃飯的時候，~我也可以找...就是...我可以找...今天找 A、明天找 B---我開始學習主動...然後明確...細節的表達自己的需要，然後讓可以幫助我的人來幫助我（君羊-01-036~037）

有時候那邊都沒人，我一直喊著，你知道嗎？到了最後，摸摸有的時候，剛好有人經過，就會幫我，我跟他說：「從那邊啊」，他就會帶我啊，「不要緊，你幫我從賣檳榔，那從頭來」---（憶方-01-073）

伍、回報考量

回報，涉及兩個議題，第一是要不要回報、第二是能不能回報。就動機而言，不是「理所當然」應該幫忙的人，接受的人就會感覺到負擔，就像是「欠人情」、「虧欠人」這種感覺，有負擔感就會想要回報，以減輕這種負擔感，而這種感覺通常較不會出現在較親近的家人身上，或者是越熟越不覺得有這種負擔感。這在上一小節已經討論過，在請求家人協助時會感覺比較理所當然，所以也就沒有負擔感了。明明很強調要有節制，對於人我之間的分際很清楚，所以舉凡請丈夫跟孩子也就是自組家庭的成員協助，以外都會感覺到欠人情的負擔感。浪子最主要的需要是外出接送，浪子基於人情債難還，雖然知道親戚可幫忙接送，但還是盡量不請親戚幫忙。

不管你要求別人幫你甚麼都覺得是欠人家人情，對沒有錯，這個都會有那種感覺，我一直都會有這種感覺。（明明-01-119）

當然是除了我丈夫還有我孩子，我覺得那個比較不會有那種（欠人家的）感覺以外。（明明-01-156）

親戚要叫他們載也是會啦，盡量不要...爸爸在家的話就叫爸爸載就好啦，不然如果拜託親戚的話也是會來載，只是不要去欠人情。（浪子-02-053）

你應該說愈熟的愈不會有這樣的感覺（指要回報的感覺），然後愈不熟的這種感覺會比較強烈一點，因為我們不好意思嘛，所以當...別人的幫助我們是愈不好意思的時候，應該這個感覺就會愈重。（小婷-02-045）

但會不會因為負擔感而不求人幫忙，這倒是沒有絕對的答案。浪子跟樂咖有完全不同的選擇，樂咖認為有需要還是得請人幫忙，而浪子則盡可能不要請人幫忙、因為「人情債難還」。比對兩個人的背景，從社經地位跟所擁有的資源有一些端倪可見，浪子可以說是一個「依賴者」，沒有工作經濟需要家人的幫忙、過去是在外面混的、幾乎可以說沒有什麼社會資本可幫助他；而樂咖過去是工廠的經營者，現在也自己經營按摩工作室，有一筆不差的收入。當沒辦法回報時，負擔感會更為強烈，更不願意接受幫忙。

我不要欠很多人情啊，我自己心裡會這樣想啊。不要欠別人人情啦。很難還啦！（浪子-02-089）

---有時候喔，你讓人家幫忙越多，好像會欠人家越多啦。---別人來做，別人幫忙，會好像欠人家。---（樂咖-01-032~033）

需要的話，也不能說一定是虧欠人(台語)啊，要虧欠人(台語)就虧欠人(台語)啊，不然要怎麼辦---不會說因為說怕虧欠人(台語)就不要這樣啦，當然會盡量去不想去...如果以我來講，盡量不會...不想去麻煩人家啦。(樂咖-02-003)

但是回報首先是跟自身的能力有關，能不能回報，也就是說有沒有能力回報別人，這一點也是中途失明者考量自己要不要接受對方幫忙的。浪子年輕是出來混的，吸毒打架樣樣來，多半是造成別人的麻煩，視力的退化對他來說衝擊更大，他之所以不願意麻煩別人，在於視力退化後更沒有能力回報。

---我們眼睛看不到，哪有什麼能夠回報給別人的，意思是...哪天換他叫我們丟垃圾，我們也沒辦法幫忙啊，有什麼用，眼睛看不到就是這種壞處呀！---（浪子-01-151）

而障礙發生後，重新看待自己的能力，認可自己的能力，才有可能回到一種有能量互惠的過程。小婷的故事正是如此，小婷一路念書順遂，過關斬將都是念公立學校，但卻在大學畢業前眼睛持續地退化，在大學畢業後去做教師實習，當時視力更是急退。即使完成了實習、即使由公立大學畢業，但有段時間卻是非常地低潮。當時的她對自己「已經不知道說接下來是要做什麼了」(小婷-01-006)。對家人來說，國立大學畢業卻要去學按摩、從事按摩，這讓小婷的父母心疼不已。但這段時間卻是對小婷來說很重要，重新看見自己的價值。

然後在那邊又認識很多...比我視力更差的人，他們好像也都過得蠻好的...對，在○○，我就覺得說...嗯，那我有什麼好抱怨的，我至少還有腦袋，對，在○○我重新找到自己的價值就是...哦，我對...完全看不到的我還看得到，我可以幫他們訂便當，我可以幫他們...把字放大之後，我可以幫他們做一些事情，對，啊大家可以互相幫忙，啊你視力更好，那你帶我們出去，所以在那邊真的是...這個職訓是成功的，真的，就我來說，真的是成功的。(小婷-01-122)

憶方則是從日常嗜好的恢復找回能量。以前就很喜歡去運動，視力退化後有一段時間能夠退縮在家中，學習持白手杖到住家附近的公園，能力找回來，信心也跟著慢慢恢復。

---我也很感謝你們○○，來訓練我獨立...嗯...到操場去運動。這一條路，本來我也走不出去。你也知道嘛。你們一直鼓勵我啊，我就一直很納悶啊，我說嗯我說可能沒辦法，我可能沒辦法...沒辦法一個人去運動。(憶方-01-060)

---我能夠自己去運動，這一點就是我最開心的。(憶方-01-087)

陸、回報的型式—以互惠的樣貌呈現

「投桃報李」是一種基本的回報型態，藉由回報是讓關係能夠穩定地、長久地交換，而在八位受訪者的訪談中，也發現了以互惠的樣貌展現回報。中途失明者從人際關係而來的社會支持，也有賴著互惠的關係。能夠互惠的關係讓受訪者的心理負擔較小，較願意持續地、穩定地接受協助。

我們能做的也是要付出一些，不要只是需要人家幫忙這樣子啊(樂咖-02-010)

互惠的樣貌很多元，從訪談中，我試著分成物質的、功能的、情感的、口頭致謝的、心理受惠的等五種，以下將逐一說明之。

一、物質的

物質的回報方式是普遍常見的方法，可能會透過請客、贈禮，來回應對方的幫助，而這當中也會夾雜著現實的衡量，比如請別人幫忙也要負擔、好好的人也是全票所以你陪我出門你的車資我付。但這都不能忽略一點，是當事人有這樣經濟條件來做物質的回饋。Alex 在即將休學、而且不確定未來會否復學的前提下，對長時間幫忙他的同學，想要表達對對方的感謝，於是用請吃飯來答謝。憶方的經濟狀況比較優渥，可能是做生意的習慣，對於平常會協助帶她外出、購物的朋友，會送一些水果表達謝意；還有來幫忙的親戚也會支付一些車馬費，這可能跟憶方長期都在做會計，交換的方式是以物質為主。君羊則是因為家人也都習慣用食物來表達愛，所以君羊在選擇回報方式的時候，也很習慣用物質的。

---因為都是他幫忙，就...後來就是...請了他那一餐，想說...算是...謝謝他幫助我這麼多。(Alex-01-088)

有時候剛好家裡...他們來呀，家裡有東西還怎麼樣啊，我就「這個東西我一個人吃不完，幫我吃好了」，啊有時候有啦，有時候剛好有盛產期什麼水果啊，啊我就都買啊，啊就叫人家幫我送啊「這些朋友，你幫我送一下」---(憶方-02-026)

---因為我的親戚她時常來幫我，我就小意思啊，我就付一些小...費用給她這樣子---要不然妳這樣子妳也會要花一些時間哪，如果妳不說，我去請一個人來，還是一樣啊，還是一樣要付一些費用啊---(憶方-02-027)

---一般來說我會用物質來表達，就是買好吃的東西，感謝啊，然後...分享這樣，就是...對就是...反正就是...我...在我能力所為...所及的，例如說買好吃的東西請他吃，或者請他吃東西這樣，來表達我的回報。(君羊-01-053)

而物質的回報也容易變成一種社交往來，畢竟「禮尚往來」是習以為常的社會規範。明明跟憶方兩位都比較有社會經驗，對於物質的回報方式，都同時觀察到確實有些人會需要回報、有些人則不用，這可以從對方是不是會回禮、關係的深淺看出端倪來。

二、功能的

有特定的功能或是能夠為對方完成某些工作，這也是一種回饋的方式，而我把它命名為「功能的互惠」。比如傾聽對方的話、協助分析狀況、規畫。小婷在工作上，因為視障者的身分申請職務再設計的工具—讀卡機，這台機器嘉惠同一科的同事，這種概念有點像通用設計，也是一種有功能的互惠；或是在請求別人幫忙時，一併把工作流程紀錄好，「順便」提供給對方一份，都是很實際的作為。小婷在說的時候，並不覺得這有什麼，但我分析時則覺得這其實就是一種無形中的功能互惠。明明對於把回報物質化，感覺到被窄化，明明對自己分析、傾聽的能力很有信心，能夠好好分析跟傾聽對方說話，這是明明功能上的互惠。君羊是口才很好且思辨力也很的人，君羊因為已經十年住在外，所以早練就一身請求別人幫助的規劃力，而這樣的規劃力恰好是她的優勢，能夠幫忙分析規劃。

三、情感的

貴在往來的情感互惠，其實也是一種很讓人窩心的方式。情感的互惠，會表達為「互相」、「合得來」。合得來才能有來有往，能夠一起聊天、不是刻意的、相互去填補一些無聊或者陪伴。J跟大妹相依為命長大，那之間就是一種情感的，除了親屬義務之外，還包含著互相的情感。小婷跟其他老師會以物質的回報分享食物，但因為有來有往，所以就不是單純物質的回報，而是包含著情感。憶方去運動時認識的朋友，跟朋友之間會聊生活狀況，互相分享生活狀況，雖然沒有送禮物，但往來的過程就是開心的。最後，樂咖在接受鄰居奶奶的幫忙倒垃圾、有時煮餐點給他，樂咖雖然會覺得心裡有些負擔，但也覺得是兩邊合得來，有空可以聊聊天，這也是一種情感上的互惠。

四、口頭致謝的

君羊會在之後不大可能會再有接觸的人用口頭感謝，比如路人的幫忙或引導，有些時候會跟對方再多給一些肯定，讓對方知道自己所做的事情給予他的幫助。憶方也會在接受路人幫忙引導時，及時給對方致謝。而J將事情分等級，重要的、跟錢有關的事交給大妹處理，其他的陪同外出或是幫忙夾個菜之類的生活事物，J簡單致謝帶過。浪子原本的社經地位較低、社會資本較為薄弱的中途失明者，可能會因為自覺沒能力回報別人，只能夠口頭致謝。

五、心理受惠的

俗話說：「施比受更有福」，這就點出了心理受惠的感受。因為看到對方的需要，自發性地協助他，提供幫忙的一方心裡就是快樂的，這就是一種彼此受惠的、不求回報的過程。

我們就買個東西啊，其實有時候我知道...因為我買東西他他又回送給我，這個就沒什麼意思了。我覺得就是點滴在心頭，有時候並不是所有的人都覺得你應該回報什麼，就是看人。有些人是覺得你需要，有些人是不需要，所以是看人。就是看交往的那種深淺。（明明-01-175~177）

有的人他真的不想我回報，他又回報給我，這種人我就知道，他真的...也不一定要我回報他，啊有的人，我回報他，他沒有表示意見，這個...我就是...我不會在意啦，我就覺得說，喔真的他...他就是可能要...有那個回報的

意思啊，我覺得看個人啦---（憶方-02-049）

---其實生活上不是說一定要拿什麼或是你幫他跑腿那才叫做幫忙，有時候是我可以自認為說我是一個很好的聽眾，同事有心事我可以慢慢聽他講，但是我會分析而且我是很實際地在跟他分析，我不會只講好聽話。（明明-01-180）

---我的身上可能也有...他們需要的一些點，例如說可能...我很會...我很擅長傾聽，那他們有需要的時候可以來...請我聆聽他們的感受，或者是說...他們可以問我在聖經上的想法，或者是他們可以請我幫忙做一些---因為我很...我經常請別人幫忙嘛，所以我有一個腦袋呢就是...我的腦袋常常去規劃資源---我就開始規劃說，那我要怎麼樣把他們三個人有計畫、有效率的排在一起---那我發現呢，我有一個室友，或是有一些朋友，他們就會開始叫我...發現他們就會叫我去想這個東西，然後就說因為他不想想這樣子---（君羊-01-053）

---之前...學校就只有一間...一台讀卡機，然後每次段考完，三天內要把成績弄出來，就在那邊趕，又很遙遠。我後來就覺得我這樣我受不了，乾脆跟勞工局職務再設計一台讀卡機，所以我們自己高中部就自己有一台，所以大家都很高興，所以...非常高興之後，我多的是時間讓我們慢慢磨---」（小婷-01-031）

---我今天需要用到某一間的教室的話，坐我對面的老師他本身是召集人嘛，那...我們可以一起找時間，然後一起去摸索，啊一樣把那個流程背下來，我會把它打出來、背下來，啊順便印一份給他，因為他自己也會忘記---（小婷-01-033）

---我跟大妹之間不用特別請客，請來請去的，我們都互相。不用刻意幫他做甚麼，他也不用幫我做甚麼，但是如果我有買東西，我一定會買他的就對了。（J-01-111）

---原則上你時常幫我的話，真的就...我的感激度會比較高一點嘛，然後如果什麼好東西可以互相分享，不過這些也都是互相的啊...因為老師拿了我們的東西，他也會給更多東西，我們都是這樣啊，吃了誰的東西，然後互相給---（小婷-01-083~084）

---他什麼事都跟我聊。他會說，他家裡的事情啊。他先生啊喔...他孩子啊。啊我也是一樣，我也很健談，我也什麼都說。---（憶方-01-089）

他有時也無聊，來跟我們聊聊天也是好，他也比較不會無聊啊。這樣就好，啊來這邊，來這裡我們有咖啡，有要泡茶不要緊，反正就這樣。我們怎樣，他也怎麼樣合的來就好了，不用不會想說我要做什麼。(樂咖-01-137)

恩....可能說謝謝會吧...因為我覺得這是禮貌。以前我的想法，像自己如果搭車的時候，別人來好心的去關心我，那...我覺得這種搭車遇到的，可能只是一、兩次，那我覺得我自己想要休息，所以，我覺得...好累喔...還要去跟他們就...聊天或者是甚麼，那我覺得...那就不會去想到要做甚麼事，才會讓別人再繼續幫忙。(Alex-01-075)

---眼睛看不到就是這種壞處呀！要幫忙也沒辦法幫忙別人啊，啊別人幫忙你，我們也只能說謝謝而已啊，不然還能怎樣。(浪子-01-151)

我說：「謝謝感謝你，你來當我的眼睛。我會比較安全。(憶方-01-087)

因為對他們來說那些幫忙都是舉手之勞很簡單，你不用刻意做甚麼來回報人家還是怎麼樣，啊一句謝謝就可以了，通常都是這樣啊。(J-01-079)

---接觸的機會不見得那麼的頻繁，所以...就是我會把他們的幫助當做是一種就是...也許是偶爾，就是他真的是偶然性的---所以對我來說是一種偶發性，那我的回報的話，就可能只是言語上的---(君羊-02-015)

---不熟的人的話，我覺得我好像...對他們來說，我的回報...就是說「謝謝」---我還會肯定他說「ㄟ，我覺得你這件事」，就是說「ㄟ我覺得你很厲害唷，如果你是第一次幫助視障朋友嗎？或是你是有什麼經驗嗎」這樣子，然後我就會給他一些正面的回饋和肯定---(君羊-01-053)

---因為我覺得...你...你要幫我...那...其實...他幫完之後，他也會很開心啊---他應該會很開心吧，不然他幹嘛幫我！這是我的想法啦，對啊，他看我一個人在那邊煩惱，他應該也會...覺得...很...很不好...感覺不好...才會主動來幫忙吧---(小婷-01-063~064)

我會感恩他，但是他不斷地幫忙，我不會拒絕，所以我不是說...我一定要做些什麼，我才會接受他，因為我覺得...做好事是一件他自己快樂、我也快樂的事情---所以我不會說我一定要做什麼，才會...才...才願意接受(小婷-01-147~148)

---讓人家同情，讓人家可憐，讓他發揮出一些一些愛心也不錯啊。不然你沒有給他機會，他也不知啊---(樂咖-01-141)

我有正式的聽過別人這樣的回應，因為我說「謝謝啊，真是感謝你幫我

啊」什麼，他就說「沒關係啊」，然後他們就會說「這...就是說舉手之勞啊」，或者有人就會說「又不會怎麼樣」，他們會說「反正我本來就要去這個地方了，那我就順路怎麼樣」---」（君羊-01-056）

我真的有一個需要要被解決，那他今天願意幫助我，是出於他的願意，那我覺得...那他的...既然是他願意的，除非他跟我反應說「妳這樣的態度很不好」或是什麼，那我覺得就是...我覺得基本上大部分...我就發現其實大部分的人，因為他們願意...事實上他們其實是不求回報的（君羊-01-056）

---別人願意幫我們啦，應該是不求什麼回報啦。對啊，因為我們眼睛看不到，他也沒想說我們能夠幫忙什麼，那是我現在的想法啦。（浪子-02-087）

肆、小結

本節討論了關係判斷及回報考量。在關係判斷中，從家人、熟人到陌生人，受訪者還是有親疏遠近的考量，這依然不跳脫差序格局的概念。但增加了一種選擇是，主動而明確地說出自己的需求，任何人都可以協助。互惠的樣貌很多元，不只限於物質上，還有功能的、情感的、口頭致謝的、心理受惠的等，但這也與個人的社會資本有關，互惠基本上需要一定的前提，也是是能力夠的人才會有條件可以互惠。本節整理如下圖：

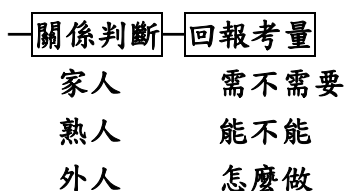


圖 4-3-1 第二階段人情考量

第四節 要請人幫忙嗎！？—求助行為的樣貌

即使中途失明者的生活中已經開始需要人幫忙，但是，尋求協助之前還是有眾多的考慮，你是我的誰、我能請你幫忙嗎？請你幫忙心裡會不會有欠你的感覺？要找誰幫忙才比較當然？最後才會進入求助的行為。藉由受訪者的經驗，歸納出我想、我敢、我能、我不想、我不敢以及我不能等六種求助意向，而這些意向出現後，如果不求助，則會出現一些搭配的策略，包含少欲少煩惱、順便幫個忙、花錢買服務等。

壹、求助意向

從受訪者的世界觀出發，想不想請人幫忙，是一種主動的意向表達，「我想」請人幫忙，意味著我主動要找人幫忙；相對的，有些人不主動但卻能被動的接受別人幫忙，則是「我能」接受別人的幫忙；而「我敢」請人幫忙，則是強度比「我想」還要強烈的請人幫忙，是有這樣的膽識去要求。而相反的也有「我不想」、「我不敢」、「我不要」的狀態。

一、我想：只要需要，就會主動

主動請人幫忙，在於體認到自己的限制所在，並且願意為自己的需要發聲。憶方平時會外出運動，這條路線雖然常走，但還是會因為錯失線索而迷失方向；君羊居住的都會區雖然大眾交通工具方便，無障礙設施相較之下也比較好，但君羊知道自己很欠缺外出的「安全感」。迷失方向時，就是要主動發聲的時候。而且這樣的求助，有時是要更為具體的。憶方因為定向行動訓練教導的路線，有自己的心理地圖，如果請求別人幫忙，就要請對方帶到一個原本教學上有的路標上，否則對方的幫忙也等同無效的幫忙。

---有時候那邊都沒人，我一直喊著，你知道嗎？到了最後，摸摸有的時候，剛好有人經過，就會幫我，我跟他說：「從那邊啊」，他就會帶我啊，「不要緊，你幫我從賣檳榔，那從頭來。---（憶方-01-073）

---有時候他們幫一半，我說「你一半，我會迷路啦，你乾脆把我整套的幫我走，這樣就不會迷路了」---（憶方-02-062）

小婷的工作算是很出色，盡可能地完成自己所有工作上的任務，也會透過製作標準作業流程幫忙她獨立工作的能力，需要用眼的地方則是由媽媽代勞，也有想過之後若媽媽無法幫忙的配套措施。但行走上就是一個最主要經驗到限制的地方，曾經在視力持續退化時遇到行走上的危險，路上沒有警示，差點跌到施工的坑洞中，所以對於行走上的協助多半比較能接受，因為她意識到安全的必要性，而也能接受自己在這部分確實需要幫忙的。

我已經學會的定向的東西，啊我就把這些用出來，那如果是我自己忘記了，那也沒辦法，反正正常人也都會走路跌倒啊，那...那就這樣子啊，啊如果今天是你很快可以找得到人幫忙的，那你自己也覺得說應該需要幫忙的，那就直接講吧，對啊！（小婷-01-094）

除了日常的外出，其實生活品質的維持，多少也需要透過別人的參與來維持。憶方的家人長年在國外，憶方如果要維持生活的品質，想要外出吃點好吃的東西或是走走，別人不知道她要什麼，其實「通常是我自動開口」（憶方-02-014），而這些對象往往都是固定的。

有時候，我在家太悶的時候，有時候我也會打電話給朋友。我說你們有沒有空喔？我是想出去走走呢。他就說我看好啦，今天可以啦我有空喔。---（憶方-01-098）

為了在工作上勝任，必要時一定要開口請求幫忙。在北部居住、沒有家人在旁的君羊，因為「別人沒有義務要隨時滿足我的需要」（君羊-01-033）。君羊的工作有時會需要到不同的地方去，到陌生的地方如果沒有事先規畫路線就無法順利到達。而君羊的視力也沒辦法看地圖，一定要主動開口，請人幫忙規劃路線。此外，她的工作上需要大量的資訊，但視力影響她資訊的取得，所以主動地請別人分享所知，甚至是邀請別人幫忙錄成有聲書，但當然若不太重要的，君羊也會就捨棄了。同樣的狀況也發生在小婷身上，像備課這類例行性可以事先安排好的工作，小婷會自己事先安排，但如果是臨時有緊急的資料要看，就需要別人的眼睛來幫忙。

---我就會問...我說...那你可不可以多分享一點，對，就是請他可以把他得到的資訊跟我分享這樣子，對，那如果說有人願意的話，我還是偶爾會問別人說，那你願不願意在你讀這本書的時候，錄 MP3 給我---(君羊-01-020)

---今天去一個不熟悉的路線，我就會...連...不用你主動想要不要幫忙我，我就會去...我就會自己去主動找資源，甚至我就會去請我的同事幫我...規劃路線---(君羊-01-027)

---我現在很需要一份資料或是什麼，我可以...我就會請他們能不能幫我上網找到這份資料，然後寄 e-mail 或是什麼東西給我這樣子---(君羊-01-031)

---除非就是很緊急啊，那個東西要看哪，要看分配啊什麼的，對啊，啊不能夠等...不能夠...不能夠...等我媽去接我的時候，就...趕快請他們看哪。
(小婷-01-134)

二、我敢：有義務，就敢開口

敢要求，通常是在關係當中，感覺到對方「有義務」幫忙自己的。而這個義務可能是來自於親屬關係，或是對方的職責所在。對八位受訪者來說，尋求家人的協助，都是合理的、理所當然的，但差別在她們所範定的家人是誰。Alex 年輕而少有離家經驗，自覺還是個孩子，所以被父母照顧理所當然；J 來自隔代教養家庭、父母離婚少相處，重要的事情，相依為命的大妹才是理所當然求助的對象，但若是生活瑣事，則家人也都可以要求；明明、樂咖、憶方，都已經自組婚姻，且有子女，所以求助的家人主要是配偶或子女；缺乏其他社會支持的浪子，也只會找父親、姊姊幫忙；甚至君羊跟小婷都更明白指出會有更嚴苛的標準或是較為野蠻。

爸媽的話，真的...有時候自己去想一想，就有時候對他們態度真的...很不禮貌，有時候想想就是...有時候會覺得自己，就是...就可能對他們不禮貌的原因是...覺得他們幫忙是理所當然---(Alex-01-053)

---因為他是我妹。沒有甚麼不好意思說，因為他是我妹啊，就甚麼都可以說(J-01-110)

(對家人的話)就那是應該可以很合理的要求。對家人喔。因為我覺得這對他們來說都算是順手啦，比如說吃飯的時候他們也要夾菜，就可以順便

幫我夾菜。或者要出去走路的時候，他們也要走啊就順便牽我走，這也是很順便的啊。（J-01-034~035）

---你一家人本來就是理所當然要幫忙的，那同事如果拒絕我覺得那也沒有甚麼。（明明-01-064）

---如果是家人和朋友的話，我甚至有時候有更嚴苛的要求，會覺得說...在我還沒有主動提出需求以前，你就應該知道我的需要吧...（君羊-01-043）

---家人之間就是互相幫助啊---（小婷-02-045）

家人我就比較野蠻一點，對啊，家人的話感覺是比較野蠻啦，不過原則上我還是跟我弟講啊，如果你真的沒時間，你就說沒時間啊，雖然我都覺得他明明就在混。---我這個會比較敢一點，啊我就希望他可以幫忙---（小婷-01-067~069）

兒子啊、先生啊，他們是應該要來幫我做的啦，他們應該來照顧我---（憶方-02-031）

真的需要的時候，第一個找，我還是找我太太啦，還是要請他啦。那是我老婆啊，本來要替我做啊。也不是說本來啦，可能要怎麼講，可能比較依賴他啦---（樂咖-01-039~040）

越來越趨向分工化的時代，不論服務視障者是增加進來的項目，或是來自專業助人工作的服務，這也讓中途失明者比較敢要求。來自職責的協助義務，有兩種來源，一種是像台鐵、高鐵這類大眾交通工具的單位，為了提供更好的服務，除了原有的交通運輸服務以外，更增加了協助視障者在月台間移動的服務，這種單位可視為額外提供視障者服務的；另一種是以服務視障者為主的機構或個人，如社會福利機構、勞政單位、身心障礙學生協助者等，它們的本業就是服務視障者，就是以滿足視障者的需求為它們的服務宗旨。而在這兩種對象中，雖然都出現了職務義務，但看法卻有所不同。

對於台鐵、高鐵提供的引導服務，是一種顧客至上的服務，但也是額外提供的服務。浪子人際網絡中的資源很少，只能圍繞著原生家庭打轉，反倒是服務的資源，不會被評價，所以拿得很「理所當然」。小婷跟J都有提到這樣的服務是額外提供的，所以J會有不好意思的感覺，或者像小婷會出現要求較低的情形。

我覺得那個（指台鐵工作人員的引導）是幫忙沒錯，不過那也是他們應該做的工作，幫忙是沒錯，不過那也是他們該做的工作，那有什麼？（浪子-01-058）

高鐵太大我不會走，高鐵就要人家幫忙。就是你要走到那個服務台，叫他帶你到月台上然後到位置上啊，下車也要他們帶出站啊。---。我不會覺得怎樣啊，因為那個他們是服務人員，那只是他們的工作。（J-01-054）

---因為他的工作應該就是...做台鐵的事情啊，如果服務我們這樣就是...他額外的工作，而且我們這樣子...算是麻煩他，所以才會覺得壓力。（J-02-013）

---這些就屬於服務業，所以這是他的工作，不應該拒絕，但是原則上，我還是會覺得我造成...因為身心障礙者造成他們額外的工作負擔，所以對他們不會覺得有特別的嚴苛，能夠做就做，就是一定要做，但是做不好沒關係，因為不是每個人都知道怎麼跟視障者相處，也不是每一個人都有義務在把每一個客人都服務的很舒服，這是我對服務業的要求---（小婷-02-055）

至於專責提供身心障礙者服務的機構，浪子覺得心裡比較沒有負擔感，因為是「服務性質的」，跟拜託別人不一樣，比較理所當然。J的談話中很強調習慣，習慣成自然，J對於視障服務機構的幫助感覺到沒有負擔的原因在於那是對方「習慣」的工作內容。君羊本身也是一個專業工作者，對於職業分工是很清楚知道的，所以像是醫院裡的社工幫助，那就是一種職務上的必須。

---那一陣子我有吉他的時候，他們...他們○○協會的人來載我，這樣而已，啊那是他們的工作啊。（浪子-01-160）

居服員像之前送東西去縣政府那個，他時間內來...會麻煩他去送東西啦，去做這樣而已，那如果是時間之外的就不可能了。（浪子-01-050）

我很願意接受你們（指社會福利機構）的幫忙啊，因為我想要學東西啊，對我有幫助的東西啦。比較不會（心裡覺得怪怪的）啦。因為你們那個是服務性的嘛，如果拜託別人那就不一樣啦。（浪子-03-001~002）

---如果是帶我過去...像過馬路這樣子，就覺得...你們平常做習慣了，應該不會覺得這是有負擔的事情。---（J-02-014）

例如是像...社工，或者是說醫院的---，就是他們好像是一種...因為他們

的身分角色而不得不幫助我，---，而我也...在某些專業的資源上，一定要尋求他們的幫助的，那我覺得這種我就比較不會去在意所謂的...就是我就比較沒有去算所謂的回報不回報，因為我會覺得說，就是...這個好像是你的一個職務裡面的...你的職務裡面的責任（君羊-01-053）

當助人工作成為一個職業，最低標準是不能領錢不做事，更進一步的是既然要做就得做好。Alex 反映出現在學校把幫助身心障礙學生的工作，交由工讀生來協助，然而這樣的身分卻是隱藏的而且似乎也沒有特定的標準，Alex 回溯這個經驗時，感覺到如果對方有領錢，應該要做才是。小婷在自己剛開始接觸定向行動訓練的課程中受惠，但也曾經經驗過令他很失望的工作者，所以小婷認為既然這是一份工作，而且有別於台鐵那類額外的服務，更應該做好，期待更高、要求更高，因為「愛之深責之切」。

---不是我覺得他打工，而是覺得他領了這份錢，那他好像...都是別人在幫我的，他好像幫得比較少。那...他有甚麼資格去應徵，領這個錢，為甚麼不把這個去給...真正幫助我的人？（Alex-01-076~077）

在社福機構你應該要做，你既然要做，你就要做好，所以做不好會批評得很嚴重，但是你如果做得好，做得用心，那一份感動是比較深的---（小婷-02-056）

但像是也有人對於社會福利機構這類專責單位並沒有任何職務義務感，明明在家中待了十年，當時並沒有任何資源可以協助她，所以他不認同這樣的單位的「職務」真的有幫助他的能量，所以不會像這樣的單位求助。憶方則分別很清楚，除了家人之外的都是外人，外人的幫忙都是出自愛心或善意，在憶方的思考當中，並沒有所謂的「助人工作者」，社會福利機構是一種慈善事業體。

---我覺得我之前尋求過這些資源好像沒有甚麼幫助，那我覺得反正就是這樣啦。我自己想要幹什麼我想看得清楚，我自己要想辦法，我沒辦法得到任何資源你知道嗎，我也不認為說它有辦法幫我。（明明-01-198）

我的家人我是覺得...你來做、幫我，那是應該的，不是，其他的人，我就是覺得你們是你們的...來自你們自願你們的愛心來幫我。對，我也是覺得

你們是有愛心的，不是說你們應該來幫我---（憶方-02-072~073）

三、我能：

被動接受別人的幫忙，可能是不想自己發聲，但別人看到他的需要時，他是願意讓別人幫忙的，而這樣的事情可能是瑣碎的生活事務，比如在外行走、朋友的邀約接送。憶方在經過定向行動訓練後，已經能夠獨立走去運動了，而憶方也不只一次提到這事讓她很開心的事情，應該是她的生活重心之一。而在外面行走，遇到熱心的人帶她；去運動時結交的朋友在天氣不好看憶方沒有出來時，也會主動去帶；這些憶方也多半能夠笑笑接受，因為那只是一部分的需要，而不是完全失能，而且憶方會在物質上回報給對方。

因為我去運動之後，一些人他們都(笑)...在路上遇到了，就會自動當我的眼睛，會帶我去操場啊，有啦，這一點我也很開心啊，我說：「你來幫我，我也節省很多的時間。（憶方-01-066）

---第一天他沒有說什麼，第二天他打電話來，哎呀憶方啊我可以來帶你啊。啊我說好啊那這樣很好啊，那這樣太好了，我也可以去運動了啊，他就跟我說啊，我就...給我帶一個禮拜---（憶方-01-097）

---有時候是朋友，他會自動打電話來。就說我今天有空，我可以，我們可以去哪裡走一走。我說好啊，那這樣很好啊，你能夠有時間，來陪我那更好啊，因為我的人，我也是很客氣，如果要坐車的話，那費用由我出。---（憶方-01-098）

君羊則是看人，對熟人就像是「心防戰」（君羊-01-024），她會透過喃喃自語來釋放自己需要的訊息。君羊願意接受熟人的幫忙，而她熟人要在還沒開口前，就「應該知道我的需要」（君羊-01-043）。而君羊看到的不只是求助的表面，而是覺得這比較像是一種在「他們在我的需要上補足我」（君羊-01-024）的互動模式。

---如果他們會主動來幫忙我呢，就是代表說...有的時候是我已經一直在釋放一些訊息，在那邊「嗯...」「嗯...」「唉唷」什麼就是...我會已經開始碎碎唸了，所以他們就發現「嗯這個人好像怪怪的」，他們就會來主動幫我，

那時候對我來說就會覺得「啊，你看到我的需要了」---（君羊-01-024）

樂咖視力退化時，手足醞釀分廠，這讓樂咖很受挫，也影響到他的人際觀。兄弟姊妹也不過如此，所以樂咖唯一會開口求助的是太太跟孩子，除了太太跟孩子以外的人都不大喜歡麻煩對方，也不想要讓別人有機會拒絕他。但樂咖卻是願意接受別人的幫忙，就像鄰居幫忙倒垃圾，因為「讓人家同情，讓人家可憐，讓他發揮出一些一些愛心也不錯啊」（樂咖-01-142）。

---我不會去想要去麻煩人家啦。啊跟人家講，如果人家不要時候，那種感受會更不好吧。所以說我不會去，這樣去講啦。讓人家主動，讓人家要就好這樣---（樂咖-01-141）

---有一個我的鄰居，有一個...有一個我們都稱呼他，因為這附近大家老的、少的，都稱呼他奶奶—○○奶奶。---有時候，他也經常會煮東西過來讓我吃啊。如果有時候...中餐也好，晚餐也好，都經常會...就是反正他煮了，---啊垃圾，我家的垃圾可以說，大部份都是他去倒的，---（樂咖-01-031）

J跟小婷是受訪者當中，最能夠接受別人幫忙的人，J的看法是幫忙的事情通常都是小事，重要的事情則是會請大妹幫忙。所以被幫忙，舉凡到教會有人引導、到便利商店買東西時店員主動幫忙，還有朋友們因為知道她視力上的狀況而願意主動幫忙，J也覺得習慣了很自在。小婷是比較看重自我意識的，她覺得別人的幫忙出自他自己也會快樂的心理感受，而且別人要幫忙就表示是他個人的意願，所以小婷很願意接受別人幫忙，不過從小婷被幫忙的事項看來，其實也多半是在外行走時的引導或協助而已，大部份的生活需要多半是小婷的媽媽做好了。

---家人就很直接的這樣子自己去用啊，那我朋友也知道我眼睛不方便他們也會自己去幫我做好。就比如說結帳去拿藥這樣子。（J-01-059）

---像那個全家(指店員)就知道我的眼睛看不清楚，然後他看我在找東西，他就會自己過來問我說需要什麼，我就會跟他講。（J-01-040）

---我並不會覺得...接受幫忙是...會害羞或是不好意思，或者是拒絕或是反抗---我會覺得很高興，就是...能夠有人主動幫忙，真是太好了，求之不得，就這樣，啊如果有人願意服侍的話，更好，沒有...就覺得很好啊。我覺

得吼，應該是這樣講，當我從開始拿著手杖走路的時候，其實我的心態就已經是這樣了，我覺得你們關注我...是正常的---（小婷-01-084~086）

---你讓或不讓就是你的事情，啊你讓...我也欣然接受，你不讓...我就跟著你排隊，就這樣而已，對。（小婷-01-092）

四、我不想

不想發聲，有時是跟別人得收尾有關。君羊在第一時間沒有請求幫忙，硬是要自己做，就像是裝水這樣的小事，但如果沒弄好，反而對方還要清理善後，所以感受不好，會不想請人幫忙。但這樣的行為也隨著君羊慢慢接受自己視力障礙的事實而減少了。

---今天本來簡單的需求是「請你幫我裝水好嗎」，但是呢，因為今天我就是想說...我不想要請別人幫我做，結果弄了以後呢，在一個不熟悉的環境，或是我不知道這個桌子的位置在哪裡，或怎麼樣就一「ㄉ一ㄩ」，打翻了---所以就變成說，一定要請別人幫助，然後可是這個請別人幫助的時候，別人還得替你收尾---（君羊-01-047）

自覺會給別人（指家人以外的人）帶來很多負擔時，也不要別人的幫忙。Alex 有理髮的習慣，曾經請朋友幫忙接送，但之後發現一趟要花對方兩、三個小時時間，就不願意再找朋友幫忙。浪子跟J都是罹患糖尿病，還需要穩定回診就醫，但是等候門診的時間很長，交通往返也是一個負擔，加上J的朋友也都有穩定工作，這件事情J和浪子就都不會找家人以外的人幫忙。

---請他們載我去剪頭髮，我一開始覺得他們載就好了，可是...後來剪幾次就可能要...要花個一個小時，然後再加個...就是騎車的時間的話，可能這樣一趟來回就要...兩個小時，超過了吧！那這樣...就感覺他們就為了剪個頭髮就要兩個小時花在我身上，我想就...就覺得不好意思（Alex-01-052）

---要麻煩別人在那邊等半天，很累...意思就是...帶我們去就要很久，別人哪有那個時間帶我們去，就算別人空，我們自己也不好意思---（浪子-01-046）

---我朋友的話現在都在上班，不像我們的這個時間這麼自由，他們的都

是要打卡的那種工作，都不行一直請假。（J-01-057）

五、我不敢

不敢發聲，多半跟錢有關，因為會損及利益，或者是沒有面子，所以不敢隨便求助，會找特定人或者是自己親力親為。就像繼續經營工廠的憶方，她在工廠有關錢方面用印或是找人，這些事情沒有家人在旁幫忙，她就只能找「信得過的人」（憶方-01-114），憶方覺得看不到的人，如果別人不老實，「章一蓋你就錯了」（憶方-01-119）。也就是說，這個利益是更大的，關乎公司經營的利益，蓋每個章，要借用誰的眼睛，這點是需要深思的。

比較重要的事情，我就我的親戚來幫我。沒有錯...我作生意嘛。關於銀行的事情啊，金錢的方面要轉嘛，或者是要蓋章啊。這些方面，我就要一個說老實話，要一個可靠的人---（憶方-01-112~113）

我現在公司嘛吼，我開支票啊、啊蓋章啊，我這個我就需要人家幫我，我就...眼睛來借我，看那個支票有沒有開錯，啊沒有...核對正確，蓋個章，這個就是幫我，幫我做不到的地方，像要出去啊、辦事啊，我這點我就真的需要人家幫忙。這個吼，我都是找信任的人。因為這有關及到金錢的問題，所以我會特別小心，有一個親戚啊，我就...就會叫他來幫我。（憶方-02-002~004）

就算不像憶方一樣經營公司，但日常的生活也是圍繞著錢打轉。君羊已經在外居住了十年，領錢多半請較信任的室友幫忙，但密碼還是自己打，只是打密碼時，朋友會貼心地往後轉，其他的畫面也需要朋友報讀。而提錢的密碼稍有不慎就可能會有利益損失，不是誰都可以幫忙的事情，「不敢」隨便請人幫忙，一定是要熟人、足以信任的熟人才行。這種狀況也出現在明明、小婷的身上，明明是連密碼都給熟識的朋友，而小婷則剛好相反寧可自己來。J 考量的是後續的損失，朋友之間談錢怕傷和氣，最差的情形是錢被花掉了，那如果是感情深厚的大妹把錢花掉，J 也可以諒解。所以 J 不敢把錢交給朋友，只敢給大妹管。

那領錢的話我就會自己領，之前我自己住在...我自己就跟同學住的時候，我會把那個...領錢的話我都是親自做的，我不會假手他人---你總不能把密碼

給別人哪。(小婷-02-013~019)

---會陪我去領錢的，就是我很親...算是蠻信任的朋友，嗯...不過其實這個...那就是...例如說我的室友，或者是已經在辦公室裡面很熟悉的同事這樣子---(君羊-01-019)

我一定是找信任的朋友，才會請他幫我領錢，那當然是不是每一個同事都會請他去幫，因為畢竟你領錢一定要講密碼嘛，所以我會固定找一兩個OK的。(明明-01-060)

---如果是朋友比較不喜歡管這一方面的事，因為為了錢傷和氣是很不值得，如果是大妹的話...那我的錢，因為他是我妹，如果他要花我的錢，我也是覺得沒有關係，花掉就花掉---(J-01-093)

十年待在家的經驗，讓明明成為一個「安份」、「節制」的人。對於家人之間的關係，只有自組家庭的丈夫跟孩子是可以理所當然求助的家人。但父母則是「養育之恩」未能回報(明明-01-161)，手足各自成家，各自的責任就是「你的家庭你是要顧好自己的家庭」(明明-01-164)。所以錢的事情，就算是自己的家人，也絕對不開口。

---因為我覺得人總是要活著有尊嚴，你不能甚麼事情都一直欠著欠著，尤其是金錢的問題我絕不開口，我跟最親的娘家媽媽姊姊弟弟我都不會開口。(明明-01-121)

六、我不要

憶方家裡的經濟狀況足以請一個人專門照顧她，而且當時丈夫、兒子也多半在國外經商，家人對她會有擔心，但又無法為了她把國外的生意停下來。所以在家人的立場來說，最好的解套方式是請人來照顧。但憶方長期都是工作跟家裡兩頭兼顧，而且家裡也是自己打點的一塵不染，即使是眼睛退化了，憶方也還有能夠做家務的能力，對她來說，「能夠獨立，能夠自己去處理事情，不要帶來社會的負擔」(憶方-02-073)是很核心的觀念。

---起初啊，我厝裡的人，都覺得我好像要請一個人來照顧我。啊，我就一直在想，我頭腦很清楚、四肢很好。我為什麼要人伺候。啊，你要知道喔，

一個人需要人家伺候喔，那是一個不得已的事。久了之後，一定有摩擦，一定會有不愉快的事喔，啊我就...我就一直在適應。(憶方-01-049)

君羊的不要，在於感覺對方的幫助很差或是自己能力是足夠的，而這種情況通常在接受陌生人在路上的引導幫忙時。君羊對於求助的解讀是要「好的品質、安全的品質」(君羊-01-026)，所以如果是幫倒忙的話就免了。

---那對我而言，剛開始我會不太喜歡被他們幫忙，因為有時候我會覺得他們幫得很爛---有人就是我拿導盲杖走路，然後他說要帶我走，他就把我整個導盲杖拉起來，然後他就抓著我的導盲杖這樣，我就叫「ㄟ你在幹嘛啊」這樣子，對，就是...我就發現...因為他們的方法可能不對---(君羊-01-021)

---因為我現在就是每天自己進出那一站，就特別早上出門的時候，所以我都可以自己下去，然後自己就站在那個車頭的位置等司機，然後我就自己跟他講，所以在我能力可及的範圍裡面，有時候我還不見得喜歡別人來幫助我---(君羊-01-021)

小婷的「不要」則挑戰了我們習以為常的「為善不欲人知」。小婷有時會遇到一些幫忙引導的人，刻意不說出自己的身分。小婷反而感覺到很不自在，因為引導的路上通常會聊聊天沖淡陌生感，但不知道對方是誰，對小婷來說反而成為一種很怪異的感受，而寧可不要這樣的協助。

---這個以為為善不欲人知，可是我覺得這樣很做作，對啊，就覺得你幫我...因為像幫的話，通常我們眼睛看不到，幫的話通常是...譬如說帶著或是幹嘛對不對，啊有的人一邊走路，然後不講話不是很詭異嗎，對啊，啊講話我又不知道對方是誰，不更詭異嘛---(小婷-02-051)

貳、搭配策略：

一、少欲少煩惱

欲望跟需求常常很難以分辨，欲望越高，自然對生活的要求也就越高。於是在面對生活的時候，除了去滿足需求，另一種可能透過拉低標準，減少求助，藉此來因應生活上的需求。明明、樂咖都不約而同不只一次提到的生活很「簡單」，

自己沒有什麼特別的需求，有一定的生活自理能力，甚至會減少外出的次數，因為外出是視障者一定會面臨的需求。

---你說要有其他什麼一定要做，又不得。還是要請人家幫忙什麼的，可能我比較沒有呢，啊都沒有什麼呢。可能我覺得，就是我覺得自己過的好像，不會可能也是不會要求很多啦！---（樂咖-01-046）

---可能我覺得我的生活，過得自己啊，我覺得好像簡單就好啦。所以可能也沒有什麼特別的需要，什麼...再去麻煩人家的啦，想要做的這樣子。---（樂咖-01-026）

---那時候我在○○（指之前任職的單位）的時候我自己住宿舍，我也不常外出，因為我知道外出一定要拜託人家載---（明明-01-188）

我的生活其實很單純，我不會常往外跑，不是愛熱鬧，---，那我相對麻煩人家的事情會少，家裡的事情就都習慣了啊，燒開水炒菜什麼我都可以自己來。（明明-01-167）

---我覺得就是很簡單的生活啦，就是我們的生活一向都是很單純，不會是說在晚上還去那裡去哪裡不會，所以吃飽飯去散散步啊運動啊，如果沒人陪我運動我就自己在家裡動啊。（明明-01-096）

我現在比較少開火，因為我親人不在，我一個人的話，我簡單吃一吃，或是說吃個便當這樣，就很簡單，吃得營養夠就好了。---（憶方-02-018）

二、順便幫個忙

1、順便不是特地的：配合對方的行程安排

在日常生活當中，很多事情都需要一雙眼睛幫忙，但這些事情可以透過事前的規劃來得到協助。君羊、樂咖跟明明都不約而同地提到，自己會去搭配對方的行程安排，得到對方的協助。不是特地請人幫忙，是順便的，也意味著夾帶在對方原本的行程當中，並沒有給對方帶來多餘的負擔。

---我不是隨時想到，就是說「請帶我去領錢」，或「請帶我去幹嘛」這樣，我一定會先...就是...開始去規劃說...「請問今天中午有沒有人要去郵局」「請問今天中午有沒有人要出去買飯」這樣，然後如果有人說「ㄟ我要」「我要做什麼」這樣子，然後我就會說「那...我中午能不能夠跟你一起出去，你

能陪我去領錢嗎？我有一個需求」---（君羊-01-033）

我比較不會說特地去請誰幫忙做什麼，盡量說你們出去哪裡嗎，順便幫我做、順便幫我買。（樂咖-01-025）

---交通的問題我會，第一考慮到他會不會經過我們家那邊，這是第一個考量點還有他的時間，就這樣子，對啊就是順不順路---（明明-01-174）

私事我一定會是他要去順便幫忙的，我不會專程叫人家去幫我做私人的事情。私人的事是買自己要的東西啊，比如嘴饞想喝個湯的時候啊，對啊領錢啊，所以比較私人的事我就..盡量就是他剛好出去就麻煩一下。（明明-01-106）

像我前一陣子突然覺得不舒服，我在辦公室其實想說...其實如果利用一點時間出去看一下，大概十幾分鐘就可以做完的事，我也不好意思去請同事幫忙，因為我覺得這是我私人的事，那是還要請他陪著我出去，變成說配合我自己的時間了，我就不會開口跟我同事拜託了（明明-01-071）

2、不急的需求才能讓別人「順便」幫忙

不可以把事情放到太急再請人幫忙，這種自我約束，也出現在需求管理的過程中。君羊、樂咖、明明都同時提到了這一點，不急的、可以等候的需求，才能夠配合對方的時間安排，這才是他們眼中「合理的」需求。

我有的時候我就會開始去學習說，今天我提出的這個需要...是不是我緊急迫性一定要有的需要...對，如果它不是那麼急迫的，我可以等待，就是我提出了，如果沒有任何的回應，我可以等待，然後...我也可以明天再提一次、後天再提一次，提到有人...（君羊-01-038~039）

馬上去幫我做什麼，我比較不會這樣子。我都會好沒關係啦，反正沒有什麼，也很少讓我有什麼急迫性，馬上要做的啦。（樂咖-01-047）

---沒有，我不會把事情放到很急你現在一定要去幫我辦---（明明-01-174）

三、花錢買服務

藉由花錢買服務，減少麻煩別人，也是一種選擇。樂咖雖然現在都有家人接送，但也有想過如果真的沒人可以幫忙接送，又沒有剛好「順便」的時候，就搭乘計程車。較為年輕、不需要負擔家計但也沒有跟家人同住的J，就比較花得下

錢，現在要外出就寧可搭計程車，因為搭乘公車曾經有過沒人可以即時幫忙。

---出去也好，或回來也好。我會寧願叫個計程車啦。除非說人家剛好有...有順便的意思，不然我是比較會寧願叫個計程車，這樣就...就好了。（樂咖-01-026）

---我大部分都選擇坐計程車。因為坐公車你不知道那是幾號啊，有時候只有你一個人等車那要問誰。---（J-01-043）

參、小結

本節討論了求助行為背後的想法，其中隱含著主動、被動、甚至是比主動更強的「敢」要求。經由這些思考後，個人就可能會產生一些策略來回應，包括少欲少煩惱、順便幫個忙、花錢買服務、求助等等。本結整理如下圖：

求助意向	策略
我想	少欲少煩惱
我敢	順便幫個忙
我能	花錢買服務
我不想	
我不敢	
我不能	

圖 4-4-1 第三階段求助與否

第五節 時間久了就願意被幫忙嗎？

多數的視障者，會經驗逐漸退化的過程，只有意外或者是特殊的疾病，會讓個人的視力在一夕之間突然惡化至全盲。障礙對人生活的影響從輕微一直到強烈，退化的時間逐漸拉長後，中途失明者會變得更加願意接受別人的幫忙嗎？如果會，這中間又經歷了什麼樣的過程？本節將說明隨著退化的時間、嚴重性，個人馬上體驗到視力所帶來的能力缺損，進而影響到面子，一直到接受眼睛的限制，最後能夠認可自己需求的合理性。

壹、眼睛看不到等同沒用

視力退化，馬上衝擊到個人的能力，過去習慣以眼睛來做為最主要的感官，回應日常所需，能否獨立地外出就是最簡單的檢查方式。當個人損失了獨立外出的能力，挫折感隨之而生。不管是中途失明者自己的感受，或是周遭人的標籤，都很快跟「拖油瓶」、「靠別人」、「廢人」、「茶來伸手」等畫上等號。明明在學齡階段視力退化，有一段將近十年的時間一個人在家中，當時的明明看著手足都照常去念書、生活，明明是個好強的人，自然心裡是不好受的。Alex 過去是比較內向、獨來獨往的人，高中畢業即將進入大學生活時，突然因為罕見疾病而視力退化，Alex 回憶這個階段是什麼都要靠別人。君羊的青光眼治療，貫穿了他大學的生活，也為此休學過，這些都是期望能夠讓視力有些許好轉，而減少成為別人的麻煩。J 視力退化後，在家待了一年的時間，比較起明明待了十年少得多，但 J 馬上從經濟獨立的個人，成為沒有生產力，需要被人照顧，那時的「茶來伸手」日子，讓 J 其實不好過。

剛開始看不到的時候，要買東西、要出門不方便啊，那時候連走都不能走，要做什麼...那時候都不方便啦，每件事都不方便啦，剛開始看不到的時候是最不方便的。亂了...發脾氣啊。那時候都不出門了，連看醫生都懶得去啊，打算要死了。(浪子-01-126~127)

我剛開始的時候，真的會有一種概...想法是覺得說，我今天眼睛不好，我就會變成別人的麻煩和拖油瓶（君羊-01-060）

---因為那種感覺就是不好，你要出去都不行，我看兄弟姊妹很自由自在

出去，可是你就是只得是窩在家裏面，那種感覺真的是不好啊---（明明-01-223）

因為你會覺得自己好像沒有可以做甚麼的功能。剛開始啦！---就沒有可以做事物的功能，好像一個廢人，你就只能在那邊茶來伸手這樣子。（J-01-083~084）

---我第一個階段...就是因為是對自己的個人價值的認同...認知和否定---（君羊-01-061）

恩，不能說甚麼事都靠...我請朋友幫忙的話要等很久。因為以前甚麼事真的都要靠別人---（Alex-01-032）

但是，中途失明者的自我對話，知道自己並不是「完全失能」，也不是從此成為一個依賴者。以憶方來說，家人在她視力大幅退化後，希望她請人來幫忙家務背後的原因「不信任能力」，失明在憶方的家庭來說，起初意味的「全面性的失能」。可是，憶方是一個白手起家的老闆娘，習慣凡事親力親為、不喜歡依賴別人，這樣的角色對憶方來說，非常不舒服。明明國中就開始視力退化，中間經歷了休學或是因失明而待在家中，不論是回到國中復學或剛開始考上公務人員分發到第一份工作，一開始總會經驗到別人將她的眼睛不好看作失功能，更進一步的是擔心她的能力或是會依賴別人，因此努力證明自己不是依賴者對明明來說是很要緊的事。

起初啊，我厝裡的人，都覺得我好像要請一個人來照顧我。啊，我就一直在想，我頭腦很清楚、四肢很好。我為什麼要人伺候。---（憶方-01-049）

---我不管踏進哪一個新的地方，很多人都是第一個眼光都是你不行，你知道嗎，但是我要讓他知道用時間來證明說我絕對不是靠你的，就這樣子。（明明-01-244）

---而且我覺得我不管到國中也好去上班也好，我覺得我剛去的時候大家知道我眼睛不好，會用這一點來先判斷你這個人不好。對就是覺得啊，你甚麼都不會那種感覺---因為我覺得我要證明說我不是眼睛不好能力不好，所以你我說實在我蠻用功的---（明明-01-230~241）

但也是有人會持續維持一種全面性失能的感覺，浪子便是這樣。過去從事職業駕駛工作，沒有可轉移的工作技能可供就業，加上視力退化之前是在外面混的，吸毒、打架樣樣來，與別人的互動很少在可互惠的狀態下。所以，即使浪子已經視力退化了五年多，但心理感受還是持續維持在「眼睛看不到等同沒用」。事實上，不見得是眼睛看不到，而是現在的浪子正在面對過去自己並沒有取得主流社會認可的能力，在外面混的能力或是朋友，都無助於他面對現在的生活狀況，所以「無用感」會持續維持著。浪子盡可能要求自己學習做，減少麻煩別人。

---眼睛看不到就是這種壞處呀！要幫忙也沒辦法幫忙別人啊---（浪子-01-151）

---現在我們眼睛看不到，別人是不好意思開口而已啊，看我們眼睛看不到...比他更不方便，要怎麼開口。（浪子-01-154）

做不好的喔？最好是都不要來幫我。因為我...我如果做不好的事情，我會想要自己學啊，啊如果我不想做的，我就不做了。（浪子-01-025）

壹、被幫忙沒面子

若說能力是「裡子」，那面子就是「表面」，沒有裡子、面子也隨之消失。在文獻探討中，曾討論過面子，面子是一種社會聲望、一種影響力，需要透過有成就來獲取。視力退化時，原本運用視覺線索就可完成的事情，都開始需要別人幫忙，比如說倒垃圾、看信等等。J覺得讓別人做簡單的事情，會感覺到不好意思，那背後隱藏的是自己沒法獨立完成了，給別人帶來負擔、成為依賴者、是「不得已」的，也會產生摩擦這些負面結果。對別人依賴或給別人帶來負擔，對於像憶方這樣強調獨立不給人加添負擔的中途失明者來說，就是一個失面子的事情。小婷則是在起初，剛開始視力較大幅退化時，別人外觀還無法觀察出來，當時的小婷則還不願意讓比較陌生的人知道自己視力退化的事情，而只會選擇讓很熟悉的人幫忙或者是會拒絕比較陌生的朋友，這都是源自於還無法接受自己的視力狀況。君羊維持在現在的視力狀況已經有四、五年了，雖然她已經很習慣生活當中一定要有別人的幫忙，才能維持一種好的生活水準，但是他還是會感覺到如果是對不熟的人請求幫忙時，會有一種自己需要被幫忙的負面感受。

---因為你以前這些都是自己做的嘛，就是很簡單的事情，你就突然還要叫人家做就會覺得很奇怪。因為突然你要從自己做變成叫別人做這些簡單的小事，會覺得不好意思叫他做。---（J-01-082）

---就跟一般的人來說，我明明知道說晚上看不到需要陪，可是...我還是不希望讓他知道我眼睛不好這件事，所以我會直接拒絕。（小婷-01-095）

---在外面，針對不熟的人他們主動幫助我的時候，我自己還是需要突破一些...感受，就是會覺得說「唉...今天就是要讓別人幫助---（君羊-01-024）

---你要知道喔，一個人需要人家伺候喔，那是一個不得已的事。久了之後，一定有摩擦，一定會有不愉快的事喔，啊我就...我就一直在適應。（憶方-01-049）

像定向，自己我跟他們講說那我要自己搭車，他們就說不用，他們接送我就好了。那我覺得就算是家人接送，就是...時間久了以後，可能還是會覺得...嘮叨個一兩句吧！那我覺得那與其這樣子，那倒不如我可以自己來就自己來，對，然後他們應該也會比較輕鬆。（Alex-01-064）

有些情況是...就是他們可能幫我，我可能覺得還會有點生氣。那像...我媽就是要我把，就是在找包包的東西拿給她，但我找過了以後發現...其實...沒有。但如果她又覺得我視力不好，要再幫我找一次，我就會覺得我都已經找過了，她又再找一次，然後就...也是覺得我...找不清楚還是怎樣，我就會回嘴---（Alex-01-059）

參、接受眼睛的限制

願意接受幫忙的前提在承認自己眼睛有限制，而這個限制無損於我的價值。在接受限制之前，小婷就經驗過逞強硬自己外出，差一點跌進施工的動，還好有路人向她示警「妳再動下去妳就掉到洞裡去了」（小婷-01-047）。而 Alex 在外行走的經驗，搭配著視力持續退化的過程，Alex 自己體驗到視力確實不斷在退化，而能力已經開始不足以安全行走了，此時就比較願意接受別人的幫忙。特別在外出行動上，而經歷、體認了現在行走上是有危險的或是不夠安全的；有的人藉由自己確實做不好的經驗，感覺到自己有需要別人的幫忙；也可能是視力確實漸進地退化中，使得眼睛可以幫忙的越來越少，限制的感受越來越強烈；還有剩餘視力的 Alex 即使是使用了輔具，都還是很吃力。這些就是體認眼睛限制的開始。

以前的話就是除非你已經很逼不得已了，你才會叫人家來幫忙，不然都是硬著頭皮自己去做。---剛開始還不能接受眼睛看不到，所以你會覺得我應該可以自己，會有這樣的想法，然後做不好的時候又會很氣自己做不好---
(J-01-080)

---本來就是眼睛這一塊就是有缺陷啊，你硬要做可能自己會受傷。我有一次我去外面走路沒有拿手杖，就硬要走結果就跌倒了，後來就很後悔，早知道拿手杖。(J-01-084)

會覺得那個時候，視力還可以，那就自己來就好，可能...算是還沒有...接受吧，接受自己，然後...後來...就是視力慢慢變差，然後真的也就需要別人幫忙，然後...對，像我以前走在路上，可能別人幫忙就不用，可是現在...就...可是如果有人來的話，我就會跟他說，喔好，那我想要去哪裡，然後就謝謝，這樣。(Alex-02-028~029)

視力自己看得到，然後...好像...就是...恩...就好像不需要去...別人的幫忙，就自己可以，對，但後來就...別人幫忙會比較輕鬆。對，好像...自己狀況不是那麼好(Alex-01-092)

---因為以前你還沒有辦法那麼快接受眼睛看不見的事實，所以你就會硬撐。就隨便要拿一個東西，可是你對不準那個東西在哪裡，就找很久這樣子。---(J-01-081)

看文字類的，就是要請別人去讀，就是請別人幫我看，然後...就好像買東西的菜單，我也會請店員...因為整個字是看不到的。就像我拿擴視機去試過，真的是看一段時間，就覺得好像他用藍色的字好了，我看一段時間，我看別的地方，我會覺得怎麼好像...有點藍色的字還是在，對，然後就盡量去避免用那種東西(Alex-01-034)

體認了眼睛的限制，但也可能重新建立自己的能力，進而修復信心。在訪談當中得到一個令人欣慰的消息是，不只一位受訪者提到定向、生活自理等重建服務或是運用輔具提供了能力的修復，讓他有能力去面對自己的生活，知道做不到是因為視力的限制而非自己不願意做，也能夠重新看待自己需求的「正當性」。

---眼睛就是看不太清楚，妳用摸的...人家也是知道，那我為什麼不乾脆直接拿手杖出來敲算了---(小婷-01-092)

我也很感謝○○（單位名稱），來訓練我獨立...嗯...到操場去運動。這一條路，本來我也走不出去。---（憶方-01-060）

目前我自己最高興的是能夠自己走去運動。啊，我運動要回來的時候，在我們對面就有一個賣水果的。我也可以順便買個水果回來。---（憶方-01-069）

---有一個很大的關鍵是...開始接觸所謂的社會福利機構的這個部分的幫助，也就是當我愈來愈多的開始透過定向...建立我的行動能力，然後當我也愈來愈有累積更多的生活經驗在自己的生活自理的部分，然後我開始去揣摩到一些我可以...做到的一些事情---（君羊-01-061）

---就是到自己出來，學習自己怎麼去獨立生活就...其實慢慢就越來越夠...自己就能夠完成（Alex-01-032）

---眼睛看不見是事實，那你就把這一些些的事情給別人做也無所謂。（J-01-083）

---認知我自己眼睛的極限，而去...嗯...瞭...就是為我自己的生活的需求設定合理的期待之後，那我就發現說，事實上不是所有的東西我都一定需要別人幫忙---（君羊-01-027）

今天我沒有做到這件事情，並不代表我是一個沒用的人，---我也愈來愈認清就是...有些事情我就是做不到，那有些事情我就是沒有辦法...做的跟...我做了，但是沒有辦法做到跟別人一樣的標準，那我也不要比較，---一方面是接受自己，然後現在...所以現在就會變成說，我也愈來愈多可以獨立---（君羊-01-061）

肆、承認我需要

承認需求，看起來很容易，其實是跨越了重重的關卡，從一開始視力退化造成能力上的限制、到面子掛不住、再回頭去接納現在眼睛的限制跟能力的重建，一直到願意尋求協助。即使能力再好的視障者，單獨外出時都面臨考驗，所以承認需求的情境也常發生在外出的經驗中。拿白手杖對小婷來說，是一個「我需要協助」的象徵，因為小婷在視力繼續退化的過程中，經驗過不用手杖，但是去洗手間用摸的找尋，卻被辨識出來是視障者的經驗。也就是說即使不刻意訴說自己的身分，但是從行動上已經被辨識出來了，這時的小婷也開始承認自己確實有需要被幫忙的時候了。視力持續退化的情形下，J經由比對自己現在跟過去的視力

表現，察覺到沒辦法再由自己單獨完成，而需要尋求協助。

---自己在走好像找不到路的時候，會真希望旁邊有人可以幫忙，也是會想啊，不會說人家來幫忙，我會說不需要，只是真的需要還是要靠別人哪，不能說硬撐著說不需要---（樂咖-02-012）

對，我的邏輯現在就是...我眼睛不好，我拿著手杖這樣才是正常的，然後...你...故意不拿手杖在那邊摸，才是一件很奇怪的事情。（小婷-01-090）

---可是自從拿了手杖之後，就都還好了哦，因為拿著手杖就代表...我就是需要幫忙啦，對...（小婷-01-096）

---那現在幾乎甚麼都是很霧，幾乎快要一個樣子一個顏色的時候，你就一定要叫人家幫你弄啊，你才知道東西放在哪裡啊。---（J-01-081）

伍、小結

本節整理了受訪者在視力退化的歷程中，影響他求助與否的因素，包括眼睛不好等同沒用、被幫忙沒有面子、接受眼睛的限制以及承認需求。除了視力退化的時間長短以外，逐漸退化的過程中，察覺到自己的視力大不如前，也會影響受訪者決定要不要求助。從視力退化的期程來看，影響尋求協助的條件如下圖：

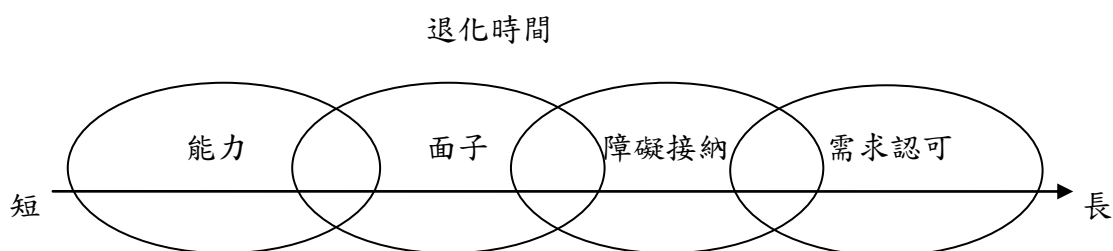


圖 4-5-1 影響退化歷程的求助因素

第五章 研究發現與討論

在本研究一開始提出了三個研究問題，包括求助經驗對中途失明者的意義為何？關係對於中途失明者求助行為的影響為何？中途失明者尋求協助的歷程為何？本章將據此回應研究發現，並說明本研究之限制及未來的研究展望。

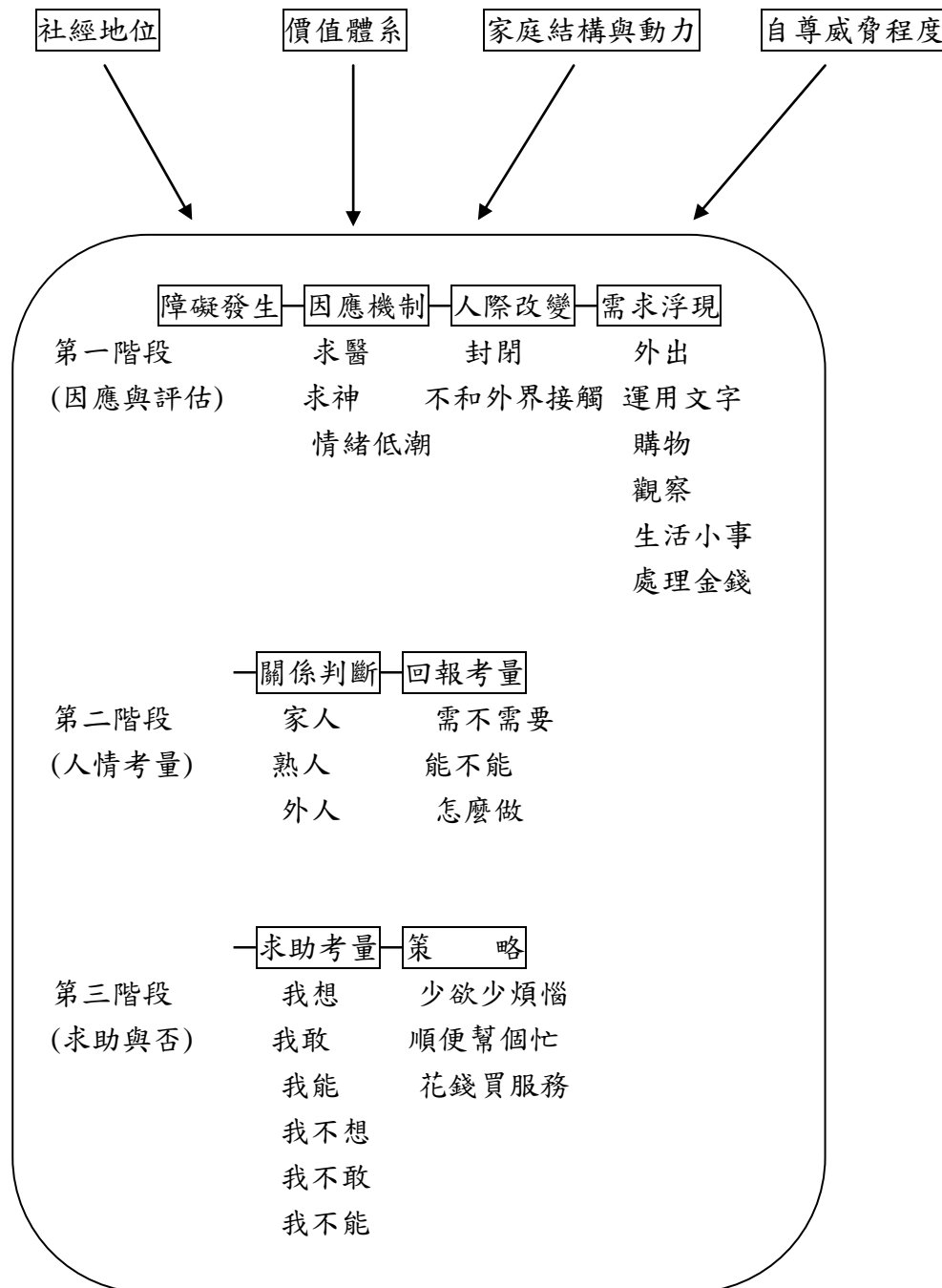


圖 5-1-1 中途失明者尋求協助之歷程

第一節 研究發現

本節藉由回溯求助經驗的三階段，一併搭配回應研究問題。中途失明者在求助經驗中，分為三個階段，分別是因應與評估、人情考量與求助與否。中途失明者的生命歷程是許多生命故事串連而成的，視力退化是其中一個重要的經驗，但在此經驗以外，並不能忽略原本社經地位及家庭結構與動力之影響。受訪者在陳述個別經驗時，其實都可能在家庭故事或是相關的經驗找到些許線索，若單以一個求助的現況來看待，未免太過於窄化求助。

壹、求助事件的樣貌

第一階段為因應與評估，起初肇因於疾病或意外等障礙事件的發生後，個人的因應機制從正規的醫療到求神問卜，在情緒上也會面臨一個階段的低潮期，這與之前關於視力退化歷程的研究相符(萬明美，2000；賴麗凌譯，2005)。情緒低落連帶影響的是社會參與，持續退化的中途失明者，起初只願意把自己的狀況揭露在熟人的面前，因此會錯失掉一些人際網絡；或因反覆地休學復學，使得原本的同儕關係也會中斷或難以融入；或因無法面對失明的事實，出現尋死念頭後，更無意願跟其他人互動，此時面臨的就是人際改變。

姑且不論中途失明者本身是否已然接納其障礙，但因視力退化而衍生的需求已經逐一浮現，至此進入了本研究的核心，即在談求助之前，先釐清的是「什麼」助？從受訪者口中歸納出的需求包括外出、運用文字、購物、觀察、生活小事、處理金錢等，說明如下：

- 1、外出是中途失明者必然會面臨的需求，不論是就醫、搭車或在外單獨行走，即使其生活自理能夠很好，但都可能因無法順利掌握環境而需要旁人的協助。這呼應了 McCulloh, K.J.和 Crawford, I. (1994)提到失去視力後普遍的壓力是感覺和認知迷失方向，以及 Ainlay(1988)指出視力喪失感受到時間、空間感受影響。中途失明者即使受過完整的定向行動訓練，但仍可能在偶發的外出情境中因為環境中不可預測的變化，導致迷路或是誤觸危險，如未有明確標示的施工地，此時就需要路人的幫忙。而固定的外出情境，如就醫，則傾向找家人或熟人協助。
- 2、運用文字的必要性則是看中途失明者本身生活的複雜度而定，日常的不太重要的資訊都可以請人代讀。仍有剩餘視力的中途失明者也可能會運

用輔具來查看文件，但還是會感到吃力，故會考慮請人幫忙。而現代科技的進步，不少有聲產品，如電腦語音報讀軟體、有聲手機等，都增加了中途失明者生活的自主性。不過，本研究中使用此類輔具者，仍多屬青壯年者，老年視障者能否受惠仍未可知。

- 3、購物：購物夾雜了上述兩種需求，需要外出同時又需要運用文字，縱使現在網路購物已經相當風行，但要採取此方式購物，需要具備前端的電腦使用能力，如受訪者明明。而且日常購買食物或生活用品，還是會就近採買，因此，採買生活用品也是中途失明者普遍提到的需求之一。
- 4、觀察：失去視力也形同失去了從眼睛而來的觀察力，縱然可以用其他感官來補償，但視力所能帶來的訊息卻只能依賴別人。這也呼應了視覺障礙所帶來的其中一項喪失—獲取資訊的能力(王育瑜譯，1998)。這樣的觀察力，特別在工作上會格外明顯，在與人互動的工作內容上更為明顯，如監考、面試等。此時就可能會請求他人的協助。
- 5、生活小事：更有隱藏在生活細節中的各項小事，如掉東西、帶位、盛裝食物、知道時間等，這些多半透過旁人的幫忙，能夠更為快速地有效率地完成。例如中途失明者本身也可能具有搜尋東西的能力，但也自覺到找人幫忙看一下是最快速的。而輔具也能夠幫助處理生活瑣事，比如用有聲手錶就能自己掌握時間。
- 6、處理金錢：這是最具有利害關係但又是很必要的需求，中途失明者在日常中會面對領錢、操作 ATM 自動櫃員機，從親力親為到完全請人代勞。這牽涉了信任感，因此對象往往需要慎選，協助處理金錢的多半是家人、熟人。如果牽涉到大筆金錢管理，如生意上的帳務等，此時對象的選擇更加需要謹慎。

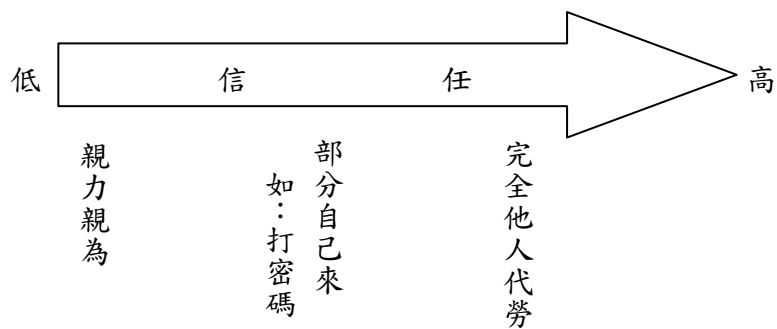


圖 5-1-2 中途失明者處理金錢之方式

若以信任和利益損失二者交互考量，上述六項需求則會構成下圖：

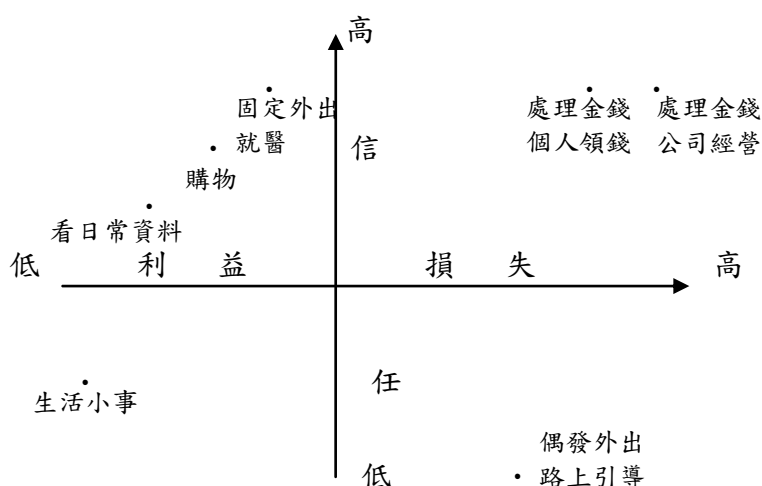


圖 5-1-3 中途失明者需求分類

貳、關係對於中途失明者的求助行為影響為何：人情考量後的判斷

第二階段進入了人情考量的階段，中途失明者的需求浮現後，要進行正式求助之前，會先經過一段人情考量的階段。首先進行關係判斷，關係中有家人、熟人及外人，簡言之就是親疏的分別。人情考量請見下圖：

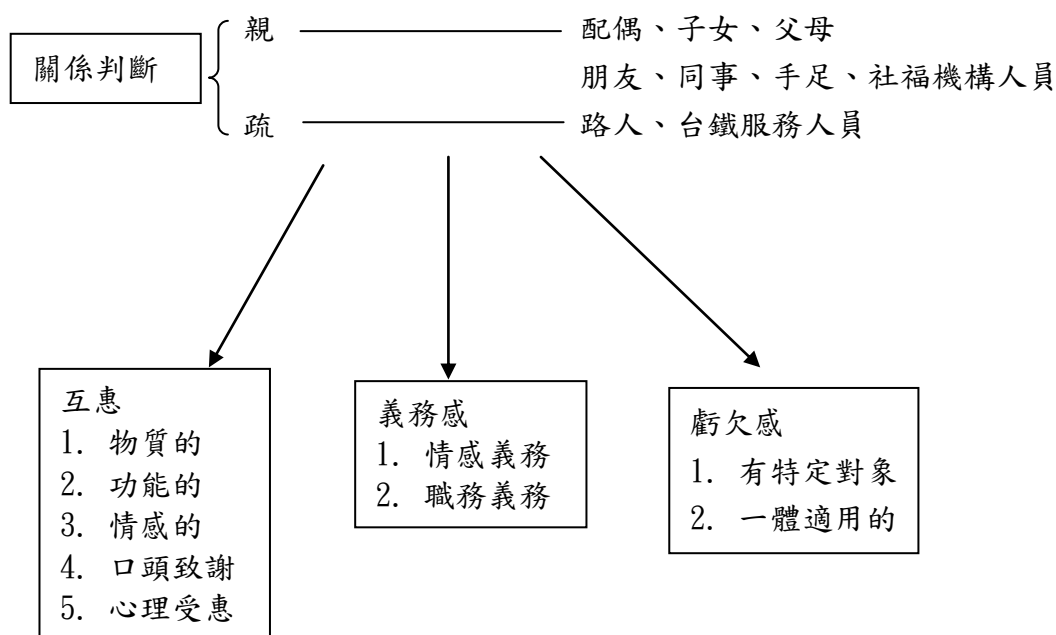


圖 5-1-4 中途失明者求助歷程中的人情考量

即使差序格局的看法提出已經超過半世紀，甚至提出此看法的費孝通對此觀察能否從當時的農村推論到其他區域有所保留。但在本研究中，中途失明者對於關係的看法還是存在著差序格局的觀念，一般來講，還是認同家人、熟人、外人的看法。但在內涵上確實有些質變，第一、離家後的中途失明者，每天相處在一起的同事或室友，相較之下更貼近其生活，更了解其需求，像是此階段的虛擬親屬。這也回應了 Louise (1992)提到的親屬關係不再是單純透過距離或生物連結，藉由回應(responsiveness)的基礎判斷親屬關係的組成、品質和強度。可想見的是這種經由社群或是生活連結而組成的虛擬親屬，已然成為一種重要的社會支持來源。第二、中途失明者在視力退化的過程中，經驗一個尚未能接納自己的障礙，而或多或少造成人際退縮或斷層，這也呼應了萬明美(2000)的研究，而這樣的人際退縮或中斷，會影響著中途失明者之後的人際交往及求助行為。有一類人，如憶方，與原本的人脈切斷了，透過尋求居家服務等資源，轉而跟正式體系的資源連結上，透過志工的服務繼續滿足其原本的生活需求；有一類人，如小婷，起初不願讓太多人知情，只跟特定的、較熟的人揭露自己的障礙，所以在此階段會有明顯的人際中斷；有一類人，如明明、君羊、Alex，在求學階段視力退化，因為休學治療眼疾導致與原本的同儕關係中斷，此階段可能會出現一些對關係的重新看待，比如我值得別人對我好嗎、到新環境時因為障礙而被排斥等；另也有一類人，如浪子，因為過去的人脈基本上現在都派不上用場，而且甚至會拖累，所以就乾脆全部都中斷掉。

進行關係判斷後，會有三種對象，一種是存在著義務感，中途失明者向具有情感義務的家人或熟人求助時，較沒有心理負擔。若家人跟熟人相較之下，家人是更理所當然而沒有負擔的，然上一小節已討論過家人的指涉對年齡、家庭結構不同的中途失明者來說，則有所不同。有一部分的中途失明者對於熟人也會出現情感義務，會覺得對方既然跟自己熟悉，自然會理解自己的需要，適時地扮演起自己的眼睛，提供或大或小的協助。另一種義務感來自職務義務，針對直接或間接提供視覺障礙者服務的社會福利機構或大眾交通工具，也會存在一種職務義務，接受對方的協助，心裡上負擔較小。這呼應了社會心理學中對於利他行為的研究，被異質性高的人協助，自尊心不受威脅，反之，提供協助者則跟自己背景相似，則自尊心較受威脅（曾華源、劉曉春譯，2000）。當協助來自於服務機構，屬於與自己異質性較高者，中途失明者視其協助為職務上不得不為的，接受對方的協助並不會產生自尊上的威脅，因此會較願意接受協助。

虧欠感的產生有兩種狀態，一種是對於在傳統中華文化中，需要予以回報的對象，如父母，但自己卻尚無法回報對方，因此會產生虧欠感。有中途失明者提到自己無法報答父母的養育之恩，故更不可能向父母尋求協助。另一種是對於除認可的家人之外，即上一節提到的中老年以自組家庭的配偶或子女為主，青年則可能是延續之前被父母照顧的經驗，或因家庭結構改變之下，會以情感相依的手足為主。總之，除了上述的對象之外，其他人的幫忙，都會產生虧欠感。虧欠感會引發回報的考量，因此會產生能不能回報、需不需要回報以及怎麼回報。中途失明者自身的資源，包含有沒有在工作、過去尚未失明前社會資本累積，都會影響中途失明者在此時判斷自己能否回報給對方；對於別人幫助自己的動機推估，是心甘情願或是有所求，也會影響中途失明者認為需不需要回報。當幫助的事情是小事、隨手可做的，當關係是親密的，當認定對方的幫助出自於他的善意，會傾向不需要回報。而視力退化的事實在此時仍持續打擊著中途失明者，有的中途失明者會認為視力不好沒能力回報，故虧欠感強烈而不求助。

而互惠的機制也存在於中途失明者的求助行為中，即使中途失明者因為視力退化的緣故，可能在生活瑣事上會大量地需要旁人的協助，但是這樣的過程也並非單方面受惠，才可能讓協助的行為持續存在於中途失明者與他人互動的歷程中。中途失明者可能會採取物質的、功能的、情感的、口頭致謝的、心理受惠的這些方式來互惠，這也跟社會交換論所提到的內在利益和外在利益有雷同之處。接受幫助的同時，也就不斷強化彼此的關係，同時也強化信任，這就是內在利益的展現。特別這樣的展現會在中途失明者與同事相處互動上，藉由強化了內在利益，更能融入團體中，特別是夾雜著中途失明者跟明眼人的團體中。而已經具有工作或有其它能力的中途失明者，也會強調自己其實也有能力去提供外在利益，包含勸告、分析情勢等。但是，若還沒找到重返職場繼續待在家的中途失明者，有可能因為尚未能確認自己的能力，加上因為視覺障礙讓他必須在生活的各層面依賴他人的協助，自覺無能力利益給對方而盡可能不求助。

嚴奇峰(1998)提到的九種人際互動模型，有一部分也在本研究中得到回應。中途失明者在接受幫助時，若感覺到雙方有互惠，特別是物質上、功能上或是情感上的，會加強認同跟凝聚，也比較覺得接受幫助是自然的，因為彼此是「互助的」。如果中途失明者感覺到自己較多是單方面受惠，那麼就容易出現虧欠感，而比較不願意主動求助或被動受助。相較於一般人，中途失明者有一種較特別的求助經驗是，在外面行走時受到陌生人的幫助，或者是短暫的引導協助。這雖然

對中途失明者來說也是有受到幫助，但畢竟是一種日常的協助，故然是涉及到安全，但整體來講對雙方都沒有大的得失，所以也比較傾向於當下口頭上的致謝，而雙方的關係並不會發生重大的改變。

表 5-1-1 互惠的形式、內容

形 式	內 容
物質的	<ol style="list-style-type: none"> 1. 普遍、常見，夾雜現實考量 2. 如：請客、贈禮 3. 成為一種社交往來，藉由對方是否又再回禮，觀察彼此交往深度
功能的	<ol style="list-style-type: none"> 1. 特定功能、為對方完成某些工作 2. 如：傾聽、分析、規劃、通用設計等
情感的	<ol style="list-style-type: none"> 1. 互相、合得來、有來有往 2. 如：陪伴、相互填補無聊空檔
口頭致謝的	<ol style="list-style-type: none"> 1. 對於單次協助者，未來可能不會再接觸者 2. 如：路人幫忙、陪同外出、夾菜等較簡單的事情 3. 自覺較不重要的事情，或自己無能力回報對方
心理受惠的	<p>推估施者因幫助人而感到快樂，助人的本身就已是受惠的過程。故無需特別回報對方。</p>

參、求助經驗對中途失明者的意義

第三階段進入了求助與否的關鍵，此階段會產生六種求助考量，從其主動與否分為我想、我敢、我能、我不想、我不敢、我不要等。就強度上來說，我「能」求助是最為被動的，能接受別人幫助，但不想主動求助。這多半跟虧欠感有關，因為不想虧欠別人，故只等待對方主動幫忙，若對方不幫忙也就作罷。我「想」則是主動求助，這種情況在心態上已經是能夠接受自己的限制。通常是外出迷路，或在工作上為了勝任，有即時需要用眼之處而求助。而我「敢」求助，則是跟對象最有關，如上述對於「關係」的討論，有義務感的對象，最敢於求助。我「不要」求助，是跟獨立、被幫助的感受不佳或自己能力足夠有關，當接受幫助或照顧成為一種無法獨立的標籤，或是被幫助時會造成個人感受不佳，或明顯感受到自己的能力是足夠時，就會斷然表達我「不要」。我「不想」則跟虧欠感較有關，當會察覺到會給對方帶來很多負擔時，心裡的虧欠感較強時，就不會主動想要請對方幫忙，如對方專程接送。最後，我「不敢」表達需要，多半是跟錢有關的事項，一方面可能會損及利益，所以是「不敢隨便開口」，要找特定人開口，如找熟人幫忙陪同領錢；一方面可能是會沒面子或失去獨立性，所以「不敢」開口，如自己經濟遇到困難。

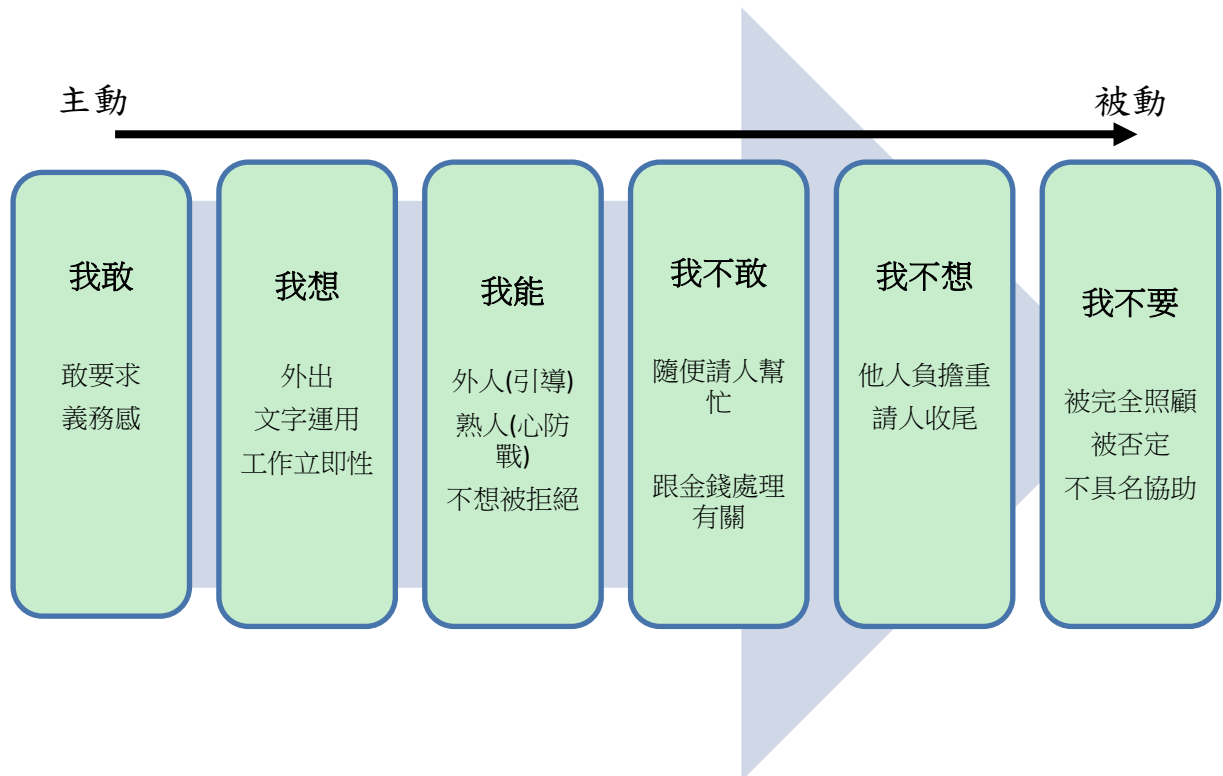


圖 5-1-5 求助考量圖示（從主動到被動）

表 5-1-2 求助意向

形式	內容
我敢	<ol style="list-style-type: none"> 1.源自家人、熟人或職務的義務感，故「理所當然」「敢」要求。 2.甚至要求會更為嚴苛。 3.對家人的義務感較為普遍，對職務的義務感則有差異。
我想	<ol style="list-style-type: none"> 1.體認限制，為自己的需求發聲，故「想」求助。 2.如：外出、文字運用、工作上即時的需要。 3.對象不拘，可能是路人或同事。
我能	<ol style="list-style-type: none"> 1.願意「被動」接受別人幫助，不想被拒絕，故不願意主動發聲。 2.對熟人釋放自己的需求，希望對方主動看見，像是一場心防戰。 3.認知對方是發自助人為善的感受而助人，故接受對方主動幫。
我不敢	<ol style="list-style-type: none"> 1.不敢「隨便請人幫忙」，因為跟利益有關。 2.跟處理金錢有關，使用 ATM、管帳等。 3.需要找可信任的熟人才行。
我不想	<ol style="list-style-type: none"> 1.因為別人要幫忙收尾，或帶給別人很大的負擔。 2.沒有第一時間求助，導致別人還得收拾自己處理不好的結果。 3.別人需要付出較多成本，比如特地留時間接送。
我不要	<ol style="list-style-type: none"> 1.被完全照顧、被否定、受助的當下感受不好，或不具名的協助。 2.對自尊有威脅。

最後，中途失明者所搭配的策略包含少欲少煩惱、順便幫個忙、花錢買服務等。第一種策略是，中途失明者透過降低欲望或是延緩需求，來減少對他人的需求，最常見的是降低外出的次數，讓生活更為簡單，這就是少欲少煩惱。第二種策略是用來減少虧欠感的策略，請別人「順便」幫忙，不是特地的、強調配合別人的行程，而且只有「不急」的需求才能請人幫忙。這反映了有些中途失明者認為需要管理自己的需求，不能把需求放到太急。第三種策略是花錢買服務，減少對別人無酬協助的依賴，轉向有酬的服務，最常見的是外出搭車。但是這些策略都只能夠搭配較為日常的需求，如外出、採買等，若是有關乎利益損失的需求則較難以搭配這三項策略。

表 5-1-3 求助相應的策略

求助策略	內 容
少欲少煩惱	<ol style="list-style-type: none">1. 欲望與需求有時難以分辨。2. 藉由降低欲望與需求，來減少人際上的負擔。3. 簡單的生活，減少外出、主要的協助者多為家人。
順便幫個忙	<ol style="list-style-type: none">1. 需要較多的需求管理技巧。2. 搭配對方行程，不能把需求放的太急，才是合理的需求。3. 自覺在心理上不給對方帶來負擔，以降低自己的負債感。
花錢買服務	<ol style="list-style-type: none">1. 最沒有人際經營的負擔，也將對他人的依賴降到最低。2. 如接送就叫計程車等。

第二節 討論與反思

壹、討論

一、社經地位對求助行為的影響

障礙的發生，是個人生命經驗中的一環，並不能夠單單抽離掉生命經驗來看待。中途失明者過去的社經地位、致盲的時間點、有無適當的資源進入，這些都會影響到後續對於求助與否的思考。中年面臨致盲者，人際經營模式會受到過去從事的職業、持續累積的人脈或技能以及從職業衍生而來的人際互動習慣的影響。過去社經地位較高者，致盲後仍有基本的經濟實力，此時仍可繼續當老闆或者不需要在外工作，不習慣主動求助，但會改以被動接受協助。這不代表沒有需求，只是把需求隱藏起來，有待「有心人士」的發現。或者會主動求助，但也會及時提供對方物質回報，對方提供協助時，提供相對的實質報酬，比如車資、餐費由我（中途失明者）支付，以便在心理上不虧欠對方。經濟狀況中等的受薪階級，為了要勝任工作，願意主動求助，而這求助的內容當然都還是瑣碎的事務，像是行走、東西掉落拿取等，而非主要的核心工作，因為核心工作內容必須要有能力自己完成，才足以領取薪水。失業且過去的生活型態並不容於一般社會期待者，比如黑道，更不敢主動向家人以外的人求助，因為過去的社會形象不佳，也沒有適當的社會資本可以跟別人交換。

從視力退化的各項喪失，可以看出社經地位的重要性。視力退化的歷程中，會經驗各樣的喪失，其中之一是職業及經濟的喪失，「盲」使個人工作生涯、目標、機會受阻礙，並且會增加因疾病相關的費用或因盲不便造成的額外花費（王育瑜譯，1998）。治療眼疾衍生的花費，有人為治療眼疾耗費大筆金錢及時間，甚至到國外求醫的例子，若非有一定的社經地位，斷不可能有能力負擔。更不用說後端，在旁人協助時，中途失明者為了減少心理上的債感，希望能透過各項的能力或物質上予以回報對方，或將關係拉抬至互惠的層面上。而能否進行互惠或回報，與中途失明者本身社會資本有關。交換夾雜著互惠，能否互惠跟原本個人所處的社經地位，所擁有的社會資本有關。能查覺到自己有能力互惠，或者把社會關係建立地更為穩固者，不見得透過物質方式回報，但卻在交換到內在的信任感、相互支援者，就越願意求助或者能夠接受別人的幫助。

二、家庭結構與動力對求助行為的影響

在社會福利的演進史當中，家庭或是家族曾是最主要去滿足個人需求的一個環節，所以才會有殘補式的福利思考。但每個家庭的樣貌、能量都有所不同，當個人面臨到中途失明的考驗時，第一個經驗到障礙的除了中途失明者，就是他的家人，此時家庭結構與動力對求助行為也發生了影響。中老年遭逢中途失明者，若是已婚，配偶跟子女是最主要的求助者，而配偶又更為優先，因為心理上的義務感更強烈，而且若子女是未成年，能幫助的也有限。值得注意的是，獨居的中老年中途失明者，雖然心裡上仍以配偶跟子女為優先，但實際上因並未同住而必須尋求熟人的協助。青年的未婚中途失明者，若是成長經驗中屬於隔代教養或單親家庭者，其家庭動力及結構與雙親家庭有明顯不同。與父母的相處時間長短、經驗，會影響未來是否能夠向父母求助。現代人的就學年齡不斷延長之下，獨立外出工作的年齡也往後延，父母親養育的時間拉得比之前長。中途失明者若於此階段失明，而父母經濟上又有能力可照顧時，繼續接受父母的照顧只是延續過去的經驗而已。但若家庭的經濟狀況並不佳時，無法提供太多協助，只能把心力放在生計上時，學習「安份守己」、「有節制」則成為一種必要的選擇。而隔代教養或單親家庭者，則看中途失明者成長背景中，誰與他有相依為命的情感，那才是他最認可的家人。因此，即使家人仍是中途失明者會優先求助的對象，但家人指涉的對象是誰，則有個別化的差異。

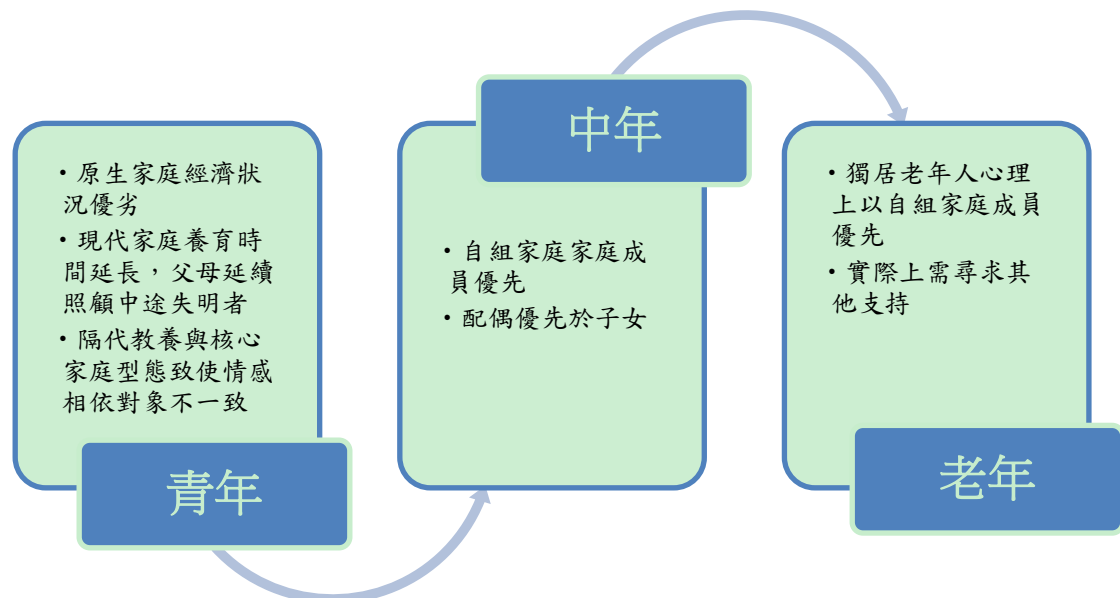


圖 5-2-1 不同年齡階段中途失明者對家人的求助考量

三、對於相關研究或理論的回應：

(一) 關於社會支持的回應：

中途失明者會提出自己的生活自理情形，據此證明自己多半可自理，無需求助，藉由核對生活中的事項時，中途失明者則認為自己在眼睛所不能及之處確實需人幫忙。提供日常照顧的多為家人，或透過購買服務來取得滿足，雖然日常生活的照料對於生活的運作很有幫助，但卻是受訪者一開始不會認知到的支持，雖不至於到 Wu 和 Mok (2007) 指的接收日常照顧的支持對心理健康是負面影響，但這樣的協助，在中途失明者來說幾乎可以說是一種「無感的支持」。這並不意外，人對習以為常所存在的協助反而不易察覺，因為那已然遁入生活的軌道中。

(二) 關於求助理論的回應：

1. 公平互惠理論：

從社會交換論的觀點來看，求助會生虧欠感，若無法回報對方則會減少求助，互惠是用來減輕虧欠感的一種方式。中途失明者的求助行為回應了公平互惠理論的觀點，採取各種方式來進行互惠，不論是心理的、功能的，抑或是藉由求助的過程中，交換信任感以取得內在的利益。即使是認為不需要特別作什麼事情，但其互惠的觀點則在於去推估助人者在幫助他人時，就已經產生了快樂，故不是透過被幫助者的回報來取得報答。

而緩慢發展的交換過程，從風險小的交換逐步到風險大的交換，這就不難看出為什麼中途失明者的求助行為其實多半是跟外出、購物這類日常瑣事有關，因為這樣的事情通常比較不具風險。至於跟金錢利益有關的需求，如領錢、開立支票等，這樣的需求風險性較高，在對象的選擇上會更加小心仔細，因為社會交換也跟信任有關，在這樣的對象選擇上，會偏向熟且可信任的人，如沒有這樣的人選，那寧可自己來。過去從商或是經手大筆金錢者，更明白金錢上的風險很大，所以會更加小心謹慎選擇尋求協助的對象。

2. 自尊威脅模式：

得到協助但若是被看不起，對中途失明者來說，還不如不協助，而且甚至會影響後續求助的意願，也會據此去修正對關係的看法，更進一步加強了只要找家人協助的想法。這與求助理論中的自尊威脅模式如出一轍，求助雖可獲得資源，但會擴大劣勢和依賴，使求助者自尊受威脅。自尊威脅程度高於能獲得的支持時，會避免或延宕求助。對中途失明者來說，尋求協助的若是接送這類的日常事務，

會寧可降低需求，以減少自己的自尊威脅。但如果自我評估需求是高的時候，還是會願意尋求協助。借錢對於自尊威脅程度相對較高，特別是完全沒有工作的中途失明者，在開口跟人借錢時，即使是家人，都必須再一次通過自己心裡的關卡，認定自己是無法獨立的。所以，只有在不得不的情況下，才會開口尋求金援。

然而，若完全沒有任何自尊威脅，就社會心理學的利他行為來看，也無法激勵受助者本身自立的動機。特別是在社會心理學的利他行為中，解釋福利依賴的現象就在於個人若接受福利服務時，自尊威脅較低，因此較無法激發自助的動機。故，完全沒有任何自尊威脅的協助，對於中途失明者來說，可以幫助滿足生活所需，但卻無法引發其自助、自立的動機。個人自尊威脅程度跟社會福利機構介入與否、介入的方式有關。中途失明者可能因為障礙事實發生時，很少經驗到有效的協助，比如本身自覺無法從事按摩業，但社會福利機構工作者卻只有按摩業一途可供選擇，讓中途失明者只得自立自強。也可能因為中途失明者亟需獨立感受，但家人申請的卻是長期照顧服務，讓中途失明者意識到自尊威脅，更想要透過其他能力的建構來證明自己。

就歷程來說，視力退化的初期，因為視力的退化造成無法完成平常看起來簡單的事物，自己或他人的感受都會跟「拖油瓶」、「靠別人」、「廢人」、「茶來伸手」等畫上等號。此時，不主動開口，會盡量減少別人對他的幫忙，需要時只會找熟人，以維持自尊感及面子。在外出或行動上的個人安全出現疑慮時，漸漸意識到自己的限制時，會逐漸接受眼睛看不到的事實，求助不再只是一個自尊威脅的事件，而是一個體認到限制、繼續維持生活所需的方式。隨著時間流逝，個人意識到自己的障礙事實，逐漸接受障礙的限制，自尊威脅感會降低，也會認知到自己就是一個視力有限制的個人，若要維持基本生活所需，勢必會需要協助，只是協助的程度高低不同。

（三）關於回報考量的回應：

中途失明者在年齡上明顯區分出對於回報背後的價值傾向，中、老年中途失明者，對於旁人的協助會傾向覺得非必然的，故存在心理壓力。甚至會指出不能向父母求助的原因在於，自己無能力回報父母的養育之恩，故更不可能尋求父母的協助；又或將家人以外的協助都視作一種出於善意的行為，即使是服務，歸因於提供服務者個人的善意，故會產生回報上的壓力。但年輕的中途失明者，則提供了另一種價值體系，首先由於父母照顧年延長的關係，接受父母照顧成為一種

「理所當然」的狀態，在本研究中並未發現到年輕中途失明者對於父母的照顧會有回報上的壓力，特別是類似「養育之恩」這類的觀點。但也有可能是，年輕的中途失明者其父母也尚在中壯年，仍有工作能力，甚至是工作條件更優於中途失明者，故也不期望作為子女的中途失明者回報。父母與子女關係的核心在於互養，父母養育子女成人，子女照顧父母終老（李晶，2000）。但年輕的中途失明者，在其求學階段或剛要踏入社會的階段面對視力退化的事實，若原本的家庭關係良好，父母的親職功能有發揮，此時父母反而成為其社會網絡中最主要而有力的支持，延續照顧中途失明者。故也談不上所謂對父母的回報。

談到回報，接受訪問的中途失明者，普遍會比較快地延伸到物質上的回報或是功能上的回報，有受訪者會否定將報窄化為物質上的形式，但其實也同時反應著受訪者所認知的報等同以物質回報。某程度也回應了李晶（2002）指出保存了相互上禮的模式，但其背後的道德意義、情感意義已逐漸消失。只是到底是消失？或是時代的價值已然改變呢？

對於熟人之間的人情交往，相較之下是更為複雜的議題。熟人所代表的意義是「聊得來」、「麻吉」、「好開口」、「相處比較久」、「持續保持聯絡」、「自然」，甚至是「好控制」。於是，反過來思考的是，當中途失明者因為障礙發生事實時，所產生的人際中斷，這回應了萬明美（2000）指出的喪失視力的適應歷程中「人際疏離」的階段。中途失明者的人際出現斷層後，進一步要問的是，具有這些符合「熟人」條件的人會從哪裡而來呢？熟人是在面對視力退化時，還繼續保持聯繫的，但這時也會面臨一種心理壓力，是彼此的關係是否值得對方去付出。當中途失明者已經藉由職業重新回到社會軌道時，在工作的過程中，長年相處的工作伙伴，因為相處地夠久，所以尋求協助也比較開得了口。那麼，熟人有沒有可能是社會福利機構的人員呢？也有可能，但是畢竟不是原本的關係網絡中，而且所尋求的協助較為專業，比如尋求福利資源。或者可能是來自社會福利機構所提供的志願服務人員，志願服務人員可能從固定提供非專業的協助，如陪同外出購物，進入中途失明者的社會網絡中，形成熟人或朋友的關係。郭孟瑜、林宏熾（2009）指出人際經營是中途失明者面對障礙事實的重要因應方式之一，而本研究當中物質的、功能的、情感的、口頭致謝的、心理受惠的等五種互惠方式，就是中途失明者人際經營的策略。藉由這些方式，讓人際關係更為穩定，而社會交換的過程更為長遠穩定，也減輕自尊威脅的壓力，提高了互惠的可能性。

貳、反思

一、關於直接服務的反思：回到服務對象的身邊，試著理解文化所勾勒的痕跡

藉由做這份研究，我也跟自己過去的實務經驗、發現及所學，有機會自我對話。本研究的受訪者，有些是很受歡迎的「成功個案」，他們本來的條件就好，因為視力退化所以遭受挫折，但原本豐富的社會資本，便可以讓人想像未來是有可能或有機會跨越的。而這種個案也很容易滿足社工的「成就感」。反觀其中一位曾經在地方上「混」的受訪者，當他在講一些不想讓別人幫忙的，其實其中包含的是，他對自己過去的一些負面評價，也因此他其實是更沒有足以蓄積的能量走出來的。這種個案也往往要在手上耗很久，也很容易不受歡迎，很容易被定位成「你就是不想出來、你就是動機不強」。特別是，對於這種很棘手的個案，這種情緒的浮現會很明顯。社會工作者能察覺嗎？

社會工作者有沒有能力去穿透去看見，其實每一位社會工作者本身可能代表的就是一種世俗的、主流社會對人受挫後的期待，期待他是能快速而短暫地度過的，忽視了他過去的背景怎麼樣阻攔這個人往前走。從事直接服務越久，我越來越擔心，當社會工作者不能近身服務對象的生命故事，那麼社會工作還堪稱為一門專業嗎？在探討互惠、回報的同時，其實也存在一種很弔詭的現象，越有能力的人越有辦法變出資源，於是服務使用者過去的背景、社經地位都在此時顯得更加重要。社會工作者能否捫心自問，有沒有耐心去幫助那些沒能力的人「使能」，讓他們慢慢趨向有能力者。否則有一天，社會工作者也會成為為了不斷創造績效，而選擇服務對象。

我想說的是，社會工作者會不會為了向績效靠攏，而背離了公平、正義的核心思維？這篇論文，探討這些林林總總的求助考量，以及本土文化下的求助樣貌，想做的也不就是，給社會工作者一個很基本但又容易被遺忘的提醒。那就是，別忘了，貼近服務對象才可能真正地理解他的處境。而根源於同理後的理解，才足以促成更專業、更人性化、更能促成改變的服務。而這，也才是社會工作的存在意義與價值。

二、關於服務輸送的反思

(一)「行」無礙的基本需求仍有待滿足

本研究發現，最主要而普遍的需求在於外出，這也顯示對於中途失明者來說，基本的「行」依然多是障礙。除了台北市這樣大眾交通工具已經發展地很完善的環境下，中途失明者並無法透過學習定向行動訓練的技能後，就能自己安全地自在地在外出行走。而這樣的求助經驗是必要性但又夾雜著一種大環境不好的無奈感。因此，最重要的也許是最根本的，在服務輸送的管道上，絕不能忽略掉協助中途失明者外出，以達到服務的近變性。就大環境來說，復康巴士數量增加、公車班次路線更完善都是必要的條件；而就服務層面來說，視力協助員、志工陪同外出購物，這些都是可考慮的服務項目。

(二)可思考以互惠為根基的服務模式

在本論文的探討中，報的內涵似乎也隨著現代社會不斷地流逝中，但取而代之的是「互惠」。以本論文來說，中途失明者固然因為其生理條件的障礙，需要他人的協助，但他們也並非是完全沒有能力與人創造互惠關係的。而且，中途失明者也會因為在與其他視障者相處中察覺自己的能力，因為能夠幫助別人而更有能量，因為能夠與人存在互惠關係而能夠坦然地要求協助或接受幫忙。因此，在服務輸送的設計中，不是以純粹服務提供的觀點來思考，適時地讓身心障礙者參與才是使能的開始。因為當中途失明者在服務輸送的過程中，能夠意識到自己有能量幫助別人或能夠與人存在互惠的關係，才更有信心面對視障的事實與挑戰。藉由非結構的團體設計或是刻意的任務分工，讓中途失明者能夠參與、發聲，鼓勵彼此間的互助或同儕間的支持，都能夠幫助授受雙方有所得。

(三)善用自尊威脅程度、義務感、負債感等心理機制促成改變

根據本論文的研究結果及我的實務經驗，我認為可以藉由中途失明者的失明時間長短、其人際中斷的情形來觀察其需求滿足情形，以判定其自尊威脅程度。失明的初期，自尊威脅感較大，此時心理尚無法接受自身的轉變，也可能因為障礙的發生是漸進式的而忽略，社會工作的介入點有兩個重點，一是保持中途失明者部分的自尊威脅，或是功能展現，才有機會讓中途失明者繼續保持重建的動機；一是讓中途失明者漸漸地接受障礙。在維持部分自尊威脅上，可藉由同樣是中途失明者的同儕做經驗分享，讓中途失明者了解障礙以後的人生轉換範例，但如何

去媒合適合的中途失明者同儕來做有效的分享，也是一個考驗；而在持續接受障礙這部份，則可提供一些生活技能養成、介紹相關輔具或未來生涯轉銜，以維持個人在此時的功能及提高障礙的接納度。

中途失明者內在的負債感或義務感，都可能促成改變。當中途失明者自覺關係是互惠的情況下，代表的意涵是關係某程度應是穩定的，但這也需要藉由提供協助這方的資訊來佐證。穩定而互惠的關係，進一步推估的是支持延續的可能性較高。若中途失明者本身對於旁人的協助若有一定的負債感，也能運用其債感來促成其改變，因為不想承擔那麼重的負債感，而願意逐步地自立。若中途失明者身邊提供協助的人對他來說主要是義務感，則得嘗試挑戰其義務感，避免因為義務感而形成依賴或喪失可自立的能力。但仍有一種可能是，若照顧者的本身現在自覺有足夠的能力去讓受助者依賴，也許不是馬上就能觸動改變，或者依賴也是一種可能的生存樣貌。

（四）對家庭樣貌的評估要有多元思考，而長期協助者也需要被增強

在社會工作者收集訊息以做研判的階段中，必須留意中途失明者本身所看見的「家庭樣貌」，是指原生家庭？或是自組家庭？又或是同住或者同性質的虛擬家庭呢？家庭樣貌的不同，所能負擔的義務也會有所改變。而中途失明者本身「理所當然」可協助的對象是誰，而這樣的協助負擔程度又如何？必要時也需要逐步地引進政府的資源，如居家服務等，讓日常照顧者減輕負擔。日常生活的照顧，因為已然遁入生活軌道中，因此會對中途失明者來說顯得較無感，而這樣的無感可能會讓提供協助者自覺沒有被感謝，或者要求甚至更高，有時也會形成關係雙方的壓力。這部份也能適時地提醒中途失明者本身，人際關係的經營對於家人、熟人也有必要性，適時地表達謝意有助於關係更為穩定。

第三節 研究限制與展望

一、研究限制

1、樣本上的限制

本研究之樣本來源主要是透過我(也就是研究者)過去的服務對象及藉由一些我認識的視障者或機構工作人員滾雪球而來，研究對象本身就有受限於接受過社會福利機構服務或是經過重建服務的中途失明者，所以研究所得的發現並無法推論到全部的中途失明者，僅是一窺部分中途失明者在求助經驗中的主觀看法。

2、研究方法上的限制

本研究之研究方法採質性研究，藉由受訪者的主觀經驗來了解中途失明者的求助考量及歷程。質性研究在於深入而一窺受訪者的主觀經驗，雖本研究採取紮根理論，希望能從中萃取出概念與理論，但仍是會受限於個別個人的生命經驗，而無法概推到全部的中途失明者。

3、宗教上的討論不足

在回報的議題上，其實充滿著豐富的信念系統，縱使有針對受訪者的內容來進行討論，但不同宗教背景下，也代表著不同價值觀。礙於研究者本身的功力有限，無法做豐富的陳述，這是本研究中力有未逮之處。

二、研究展望

中途失明者的求助歷程從受訪者的主體經驗出發，藉由理解其主觀經驗，更加貼近其文化脈絡下的思維。雖然在本土心理學的浪潮下，國內已有不少有關人情文化的研究催生，但在社會工作領域，以服務對象為主之研究仍是少數。期盼未來能有更多相關研究，讓直接服務的工作者能夠藉此更加了解服務對象之處境，以便提供更適切之服務。

參考書目

中文書目

- 于而彥、楊淑智譯(2001)。**眼戲—失去視力，獲得識見的故事**(原作者：Grunwald,H.)。台北：心靈工坊文化。
- 內政部主編(2000)。**社會工作辭典**。台北：內政部社區發展雜誌社。
- 文崇一(1988)。**報恩與復仇：交換行為的分析**。載於楊國樞(主編)，**中國人的心理**(347-382 頁)。台北：桂冠。
- 王育瑜譯(1998)。**迎接視茫茫的世界**(原作者：Carrohh,R.T.J.)。台北：雅歌。
- 王信凱(2007)。**從微光裡看見豔彩—一位視覺障礙運動員的生命故事**。國立臺灣師範大學／體育學系碩士論文。未出版。
- 危芷芬(2000)。**華人的關係類型與人際義務**。國立臺灣大學心理學研究所博士論文，未發表，台北。
- 朱柔若譯(2000)。**社會研究方法—質化與量化取向** (原作者：Neuman, W. L.)。台北：揚智。
- 朱瑞玲(1988)。**中國人的社會互動：論面子的問題**。載於楊國樞(主編)，**中國人的心理**(239-288 頁)。台北：桂冠。
- 何華國主編(1993)。**大專院校視覺障礙學生輔導工作手冊**。教育部社會教育司。
- 余德慧(1990)。**中國人的世間遊戲—人情世故**。台北：張老師文化。
- 吳芝儀、廖梅花譯(2001)。**紮根理論研究方法**(原作者：Strauss A. & Corbin J.)。嘉義：濤石文化。
- 李晶(2002)。**人情社會：人際關係與自我觀的建構**。八方文化。
- 汪珍宜、何翠萍譯(2001)。**禮物：舊社會中交換的形式與功能**(原作者：Mauss.M.)。台北：遠流。
- 阮文瑞(2003)。**笨拙的抵抗與壓制的憤怒—實踐所照映出的自己**。輔仁大學心理學系研究所碩士論文。未出版。
- 周玉慧(1997)。**社會支持之平衡性與身心健康：台灣青年學生之分析**。中央研究院中山人文社會科學研究所人文及社會科學集刊第九卷第一期，161-201。
- 周美伶、何友暉(1993)。**從跨文化的觀點分析面子的內涵及其在社會交往中的運**

- 用。載於余安邦、楊國樞(主編)，**中國人的心理與行為—理念及方法篇(一九九二)**(205-257 頁)。台北：桂冠。
- 周麗芳(2002)。**華人組織中的關係與社會網絡**。本土心理學研究, 18 期, 175-228。
- 林宜旻(2003)。**受助者負債感之內涵與其前因後果之探討**。國立政治大學心理系博士論文。未出版。
- 林郁青(2009)。**霧之行者 — 後天低視力者自我認同發展歷程之生命故事敘說**。國立臺灣師範大學特殊教育學系碩士論文。未出版。
- 邱文彬(2001)。**社會支持因應效果的回顧與展望**。國家科學委員會研究彙刊：人文及社會科學。11 卷 4 期, 311-330。
- 金耀基(1988)。**面、恥與中國人行為之分析**。載於楊國樞(主編)，**中國人的心理**(319-346 頁)。台北：桂冠。
- 胡幼慧、姚美華 (1996)。**一些質性方法上的思考：信度與效度？如何抽樣？如何收集資料、登錄與分析？**。載於胡幼慧(主編)，**質性研究：理論、方法及本土女性研究實例**。台北：巨流。
- 夏恆健(2008)。**低社經視覺障礙者生活品質相關因素之探討-以中部某區域教學醫院為例**。臺灣大學醫療機構管理研究所碩士論文。未出版。
- 孫中興(1999)。**布勞社會生活中的交換與權力導讀**。載於**社會生活中的交換與權力**。台北：桂冠。
- 孫非譯(1999)。**社會生活中的交換與權力**(原作者：Blau P.M.)。台北：桂冠。
- 高迪理(1991)。**社會支持體系概念之架構之探討**。社區發展季刊第 54 期:24-32。
- 張夢陽、王麗娟譯(2006)。**中國人德行**(原作者：Smith,A.H.)。台北：泰電。
- 張滿玲 (2004)。**當關係主義遇上社會正義：一項資源分配的研究**。第七屆華人心理與行為科際學術研討會。台北：中央研究院。
- 許華孚(2008)。**排除社會型態下危險他者之社會復歸：藥癮戒治者之社會支持接納系統之研究**。行政院衛生署管制藥品管理局九十七年度委託科技研究計畫研究報告。
- 郭孟瑜、林宏熾(2009)。**中途失明成人復原力展現歷程暨運作模式之建構**。特殊教育研究學刊, 34 卷 3 期, 47-80。
- 陳之昭(1988)。**面子心理的理論分析與實際研究**。載於楊國樞(主編)，**中國人的心理**(155-238 頁)。台北：桂冠。
- 陳向明(2002)。**社會科學質的研究**。台北：五南。

- 陳秀雅(1992)。成年後失明者的適應歷程及影響因素之研究。國立彰化師範大學特殊教育研究所碩士論文。未出版。
- 陳珮萱(2008)。青少年及其父母求助歷程之探討。國立台北大學社會工作學系碩士論文。未出版。
- 陸洛(1995)。社會支持之潛在的負向作用。行政院國家科學委員會研究報告。未出版。
- 曾凡慈(2000)。看見／看不見～視障學生的生活實體建構。國立臺灣大學社會學研究所碩士論文。未出版。
- 曾華源(2002)。危機介入取向之社會工作模式。載於**社會工作理論—處遇模式與案例分析**(153-188 頁)。台北：洪葉出版社。
- 曾華源、郭靜晃譯(2000)。健康心理管理—跨越生活的危機(原作者：Klinke,C.L.)。台北：揚智出版社。
- 曾華源、劉曉春譯(2000)。社會心理學(原作者：Baron,R.A. & Byrne,D.)。台北：台北：洪葉出版社。
- 費孝通(1947)。鄉土中國鄉土重建。出版者不詳。
- 黃文新(1981)。盲人教育與盲人圖書館。台北：文史哲出版社。
- 黃光國(1988)。人情與面子中國人的權力遊戲。載於楊國樞(主編)，**中國人的心理**(289-318 頁)。台北：桂冠。
- 黃光國(1995)。知識與行動：中華文化傳統的社會心理詮釋。台北：心理出版社。
- 黃靖惠(2008)。視覺經驗與人我對待集體敘說初探。佛光大學生命學研究所碩士論文。未出版。
- 楊中芳(1988)。價值變遷與送禮行為。載於楊國樞(主編)，**中國人的心理**(383-414 頁)。台北：桂冠。
- 楊國樞(1993)。中國人的社會取向：社會互動的觀點。載於余安邦、楊國樞(主編)，**中國人的心理與行為：理念及方法篇(一九九二)**(87-142 頁)。台北：桂冠。
- 萬明美(1998)。大學視覺障礙學生畢業後生活。**特殊教育研究學刊**。17, 107-137。
- 萬明美(2000)。中途失明成人致盲原因及適應歷程之研究。**臺灣師大特教系特殊教育研究學刊**。19(4), 59-78。
- 劉兆明(1992)。報的概念及其在組織研究上的意義。收於**中國人的心理與行為—理念及方法篇(一九九二)**(293-318 頁)。台北：桂冠。
- 蔡明富、黃于庭(2000)。走出失落的「視」界—一位中途失明成人的心路歷程。

資優教育季刊。77，24-31。

鄭麗珍(2002)。生態系統觀點。載於**社會工作理論—處遇模式與案例分析**(251-284頁)。台北：洪葉。

賴麗凌譯(2005)。視覺障礙重建概論(原作者：坂本洋一)。行政院勞工委員會職業訓練局。

蘇建銘(2003)。一位後天失明者於失明前後的生命轉折及其在從事心理治療的自我展現。國立高雄師範大學特殊教育學系碩士論文。未出版。

英文書目

Ainlay,S.C.(1988).Aging and new vision loss:Disruptions of the here and now.*Journal of Social Issues*,44(1),79-94.

Antonucci and Jackson(1990). The role of reciprocity in social support. In B.R. Sarason, I. G. Sarason, & G. R. Pierce (Eds.), *Social support: An interactional view*. 173–198. New York: Wiley.

Brennan,M.(2002).Spirituality and psychosocial development in middle-age and older adult with vision loss.*Journal of adult development*, 9(1),31-46.

Brennan,M.,Horowitz,A.,Reinhardt,J.P.,Stuen,C.,Rubio,R.,and Oestreicher,N.(2011). The societal impact of age-related macular degeneration:use of social support resources differs by the severity of the impairment. *Journal of Visual Impairment &Blindness*,105(1),5-19.

Cantor,M.H.(1979).Neighbors and Friends:an overlooked resource in the informal support system.*Research on aging*, 1(4),434-463.

Cimarolli,V.R., and Boerner,K.(2005). Social support and well-being in adults who are visually impaired. *Journal of Visual Impairment&Blindness*,99(9),521-534.

Cimarolli,V.R.and Wang,S.W.(2006).Differences in social support among employed and unemployed adults who are visually impaired.*Journal of visual impairment &blindness*, 100(9), 545-556.

Dean(1986).Social support in epidemiological perspective. In N.Lin , A.Dean , &W.Ensel(Eds),*Social support,life events,and depression*.Orlando,F1.:Academic Press,Inc.

Dono,J.E.,Falbe,C.M.,Kail,B.L.,Litwak,E.,Sherman,R.H.,& Siegel,D. (1979).

- Research on aging*,1(4),403-433.
- Lin,N.(1986).Conceptualizing social support.In N.Lin,A.Dean,&W.Ensel(Eds),*Social support,life events,and depression*.Orlando,Fl.:Academic Press,Inc.
- McCulloh,K.J.,Crawford,I.(1994).A structured support group for midlife and older adults with vision loss.*Journal of Visual Impairment & Blindness*, 88(2),152.
- Roberts, Theresa Louise(1992).*Social constructions of HIV and AIDS : Relationship to the provision of social support in African-American kinship networks*.
University of Illinois at Urbana-Champaign.
- Sarason, B. R., Sarason, I. G., & Pierce, G. R. (1990). Traditional views of social support and their impact on assessment. In B.R. Sarason, I. G. Sarason, & G. R. Pierce (Eds.), *Social support: An interactional view*. 9–25. New York: Wiley.
- Schwarz,B.,Trommsdorff,G.,Zheng,G.,&Shi,S.(2010).Reciprocity in Intergenerational Support: A Comparison of Chinese and German Adult Daughters.*Journal of Family Issues*.31(2):234-256.
- Stuen,C.,and Faye,E.D.(2003). Vision Loss: Normal and Not Normal Changes Among Older Adults.*Aging and the Senses*,27(1),8-14.
- Terry,M.,& Larry E.D(2008). *Encyclopedia of social work*.34-38.Oxford Univ Pr.
- Wu,Q.,&Mok,B. (2007).Mental health and social support:a pioneering study on the physically disabled in southern China.*International Journal Of Social Welfare*.
16,41–54.

網路資料

內政部(2011)。95年身心障礙者生活需求調查結果摘要分析。上網日期：2011年5月22日，檢自 <http://sowf.moi.gov.tw/stat/Survey/95年身心障礙者生活需求調查期末報告摘要.doc>

內政部(2011)。內政部社政年報一九十八年度。上網日期：2011年3月9日，檢自 <http://www.moi.gov.tw/stat/>

行政院衛生署(2011)。身心障礙等級。上網日期：2011年6月19日，檢自 <http://dohlaw.doh.gov.tw/Chi/FLAW/FLAWDAT0202.asp>

法律法源網(2011)。身心障礙者權益保障法。上網日期：2011年6月19日，檢自 <http://db.lawbank.com.tw/FLAW/FLAWDAT0201.asp>

法律法源網(2011)。特殊教育法。上網日期：2011年6月19日，檢自 <http://db.lawbank.com.tw/FLAW/FLAWDAT0201.asp>

教育部(2011)。教育部重編國語辭典修訂本。上網日期：2011年3月9日，檢自 <http://dict.revised.moe.edu.tw/>

視聽媒體資料

蕭煌奇(2002)。你是我的眼。蒐錄於專輯名稱【你是我的眼】。台北：音樂之橋股份有限公司。

附錄一：訪談大綱

訪談大綱

1. 背景資料的收集：
請問你的最高學歷是：
請問你有宗教信仰嗎？你信的是？
性別：
2. 請說說你視力退化的情況，大概是幾歲？是什麼原因引起的？
退化到最近的狀況，是什麼時候？
3. 請說說你目前的家裡生活或外面工作狀況
4. 有沒有哪些地方你可能自己一個人做不來，需要別人幫忙，才會比較方便？
（如穿衣、走路、儀容整理、吃飯、找掉落的東西、知道時間、看信、簽名、繳費、交通接送、陪同就醫、領錢、購物、幫孩子簽聯絡簿等等）
5. 有沒有人會主動來幫你的忙？別人主動來幫忙你，你心裡會有什麼想法？
6. 還是你會開口請人（家人、外人、朋友等等）幫忙嗎？什麼人你會開口？什麼人你不會開口？
7. 如果他們幫你忙的時候，那時你都在想什麼？事後你有沒有不同想法？
8. 會不會關係不同，你有不同的想法？（會不會有回報問題？）
9. 你有沒有覺得什麼情況下你很不好意思請人幫忙，但是又不得不的？
10. 你有沒有覺得什麼情況下你很不願意請人幫忙，但是又不得不的？
11. 別人幫忙你之後，你覺得要作些什麼比較願意再接受別人幫忙？
12. 你有沒有想過別人也許不需要你作些什麼？
13. 你剛開始看不到的時候跟現在比較起來，你對別人幫你忙的想法有不同嗎？