

東海大學社會工作學系碩士論文

指導教授：黃聖桂 博士

唇顎裂成人社會適應歷程的生命敘說

The narratives of social adaptation process for
individuals with lip and palate clefts

研究生：謝家函

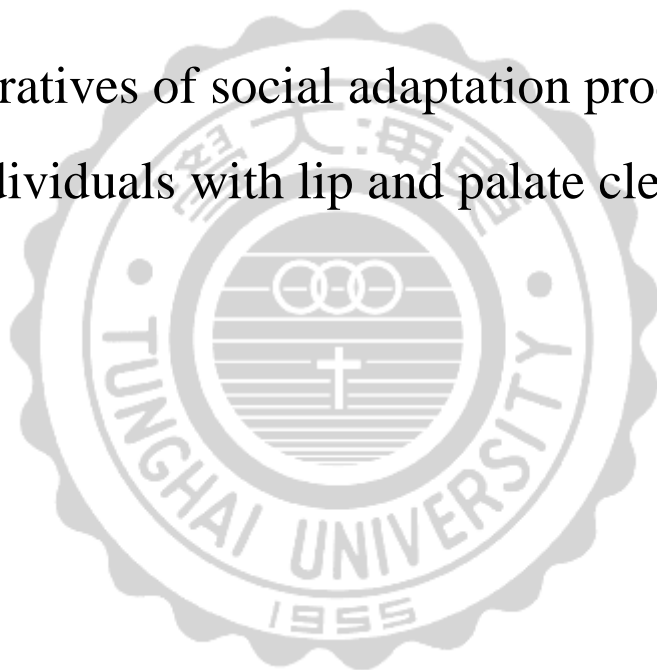
中華民國一〇二年一月

東海大學社會工作學系碩士論文

指導教授：黃聖桂 博士

唇顎裂成人社會適應歷程的生命敘說

The narratives of social adaptation process for
individuals with lip and palate clefts



研究生：謝家函

中華民國一〇二年一月

東海大學社會工作學系碩士班

研究生 謝家函 碩士學位論文

唇顎裂成人社會適應歷程的生命敘說

業經審查及口試合格

論文審查及口試委員

指導教授：黃聖桂 102年1月18日

審查教授：王香緘 102年1月18日

審查教授：許素彬 102年1月18日

系主任：丁海岳 102年1月22日

摘要

開啟本研究最重要的起始點，即在追尋對自我價值的定位，回答生命的探問，與作為一個社工師對唇顎裂者的關懷。本研究採用敘說分析，參考 Lieblich 等人 (1998) 的從「整體--內容」的觀點來賞讀兩位唇顎裂受訪者的生命故事。主要研究目的包涵如下三者：1. 瞭解唇顎裂者成長歷程遭遇的社會適應考驗。2. 瞭解唇顎裂者在調適心理壓力的歷程中之阻力與助力。3. 累積本土唇顎裂者相關社會心理適應研究的知識，進而促進社工實務之參考。

從本研究的資料，可獲致以下之結論：

一、唇顎裂的沉重負擔：

1. 唇顎裂者的外觀特殊的確容易引發同儕注意，加上同儕恐病的焦慮，社會排斥似乎普遍容易發生。

2. 唇顎裂童在兒童前期，儘管功能障礙，但加上家庭周延的保護，似乎尚不足以讓唇顎裂童自卑喪志，心理上還能正常化的成長。

3. 唇顎裂者對外在挫折、異樣眼光的歸因，將影響其接續的適應。

4. 個體自我認同，自我概念的建構最重要的時期在青春期及之前的生命階段，這樣的階段同時也是唇顎裂者顛顏重建的時期，顛顏缺損對唇顎裂者的影響不可謂不大。

5. 在唇顎裂童具影響力的成人老師的作為亦影響唇顎裂童對自我的建構，因此，老師能否協助唇顎裂者，及其他同學看到外表之外的其他優勢，對唇顎裂者會有極不同的影響。

二、家有缺陷兒

1. 面對社會處境，除了有習得無助的唇顎裂兒童外，父母面對一波波的挑戰也容易成為習得無助的父母。

2. 家庭情感支持的角色在唇顎裂者的社會適應上，佔著關鍵角色，但更重要的是，父母是怎麼樣來告訴孩子，去共同面對這樣一個先天缺陷的事實，也將會

影響唇顎裂孩童實際上被支持的感受。

3. 社會資源的挹注，有助於家有缺陷兒的家庭共同承擔面對。

三、命定之說——追求美麗

1. 對於唇顎裂者來說，追求正常與完美，似乎沒有缺損輕重之分，也沒有性別之異。

2. 儘管醫學發達，但對唇顎裂者而言，自己的經歷是最有力的證據，擔心害怕生育下一代與兩性交往上的憂慮，或許是必經的課題。

根據研究結果，希望能提供予唇顎裂家庭、系統內相關人員、社會大眾等對此議題之理解或參考的角度。

關鍵字：唇顎裂成人、社會烙印、生命敘說

Abstract

The starting point of this study mainly lies in the quest of self-value position, the inquiry of life, and the concern about a person with lip and palate clefts for a social worker. The author relishes the life story of two persons with lip and palate clefts with narrative analysis together with a holistic-content perspective (Lieblich 1998). The main purposes of the study incorporate the following: (1) understanding the challenge of social adaptation in the process of growth of a person with lip and palate clefts (2) comprehending the hindrance and assistance for the person on the way of adjusting psychological stress (3) accumulating the research knowledge about related social and mental accommodation for a person of lip and palate clefts and further improve the practice as references for a social worker.

From the data and material, the conclusion could be derived:

1. The big burden of lip and palate clefts:
 - (1) A person with lip and palate clefts has special appearance and is easily noticed by peers. The peers are anxious about the disease, and thus social exclusion seems to occur apparently.
 - (2) Although children with lip and palate clefts in the pre-childhood do not function well, they still do not feel inferior and depressed and grow up normally with the full protection from their family.
 - (3) The attributions for the frustration from outside and different judgments for a person with lip and palate clefts will influence the following accommodation.
 - (4) The most important period of construction of self-identity and self-conception of an individual falls in the puberty and the period prior to life, which is also the age of reconstruction of their skulls and faces. The defects of their skulls and faces have a tremendous effect on the people with lip and palate clefts.
 - (5) The behavior of a grown-up teacher will also have an influence on their

self-construction. Therefore, whether a teacher can assist them and whether other classmates will notice the advantages except for their appearances bring about different results and impacts.

2. A child with defects in family

- (1) When facing a social situation, parents with children of lip and palate clefts and learning helplessness will easily become learning helpless in so many challenges.
- (2) The role in the family serves as a key role in the social adaptation of a person with lip and palate clefts. However, most of all, the way how their parents tell to their children to together face the fact, the natural flaw, will affect their feeling of being actually supported.
- (3) The supply of social resources will improve a family with a defective child to shoulder and confront any adversity together.

3. The statement of fate – quest for beauty

- (1) As for a person with lip and palate clefts, pursuing normality and perfection do not seem to make any differences with the degree of defects or different genders.
- (2) Despite the development of medical science, the most powerful evidence is their own experience for the people. The issue that worrying about the birth of offsprings and being associated with their mates is inevitable.

The result of this research is hoped to provide different points of view about this issue as a basis of knowledge or reference for families with children of lip and palate clefts, related people in this system, or the public.

Keywords: cleft palate adult, social stigma, life narrative

謝誌

每個人在謝誌的開頭，免不了的都是「哇!終於結束了!」、「不敢相信!」之類的，每回看到都覺得:怎麼還是老梗?

但我真的是不知分寸的死小孩，怎麼可能這樣認為別人是老梗呢?因為現在的我，整個腦袋裡就是這樣的感覺…天呀!太不可思議了，四年半了，整個碩士生涯四年半，念的都比大學還要長，雖然整個過程沒有天天在奮鬥論文，但心永遠是掛在那，老實說，每當在玩樂時，就會有深深的愧疚感，打從內心不停的湧出來，然後不停的要找藉口安慰自己，然後再陷入「自己真是不應該」的漩渦，天呀!回想起這樣的經驗，到最後決心拼出所有論文，然後坐在桌子前打謝誌，再一次的「天呀!」，整個歷程真的是太不可思議了。

每當下班後，開車從新竹到台中與老師討論論文，心情總是沉重的。幾個小時後從台中開車回新竹，更是累到好想掉眼淚呀!

但是，我要謝謝我的老師——黃聖桂教授，她是個默默耕耘，腳踏實地的超優老師，從小到大，我的報告或文章，沒有一個老師幫我字字修改(除了國小國中的作文老師)，但是在大學時開始遇到老師，連一般的選修課程報告，老師幾乎是一個字一個字看，雖然是滿篇紅字，但卻是收穫滿滿。更別說是論文指導的細膩程度了，一張A4，老師可以改一個小時，不在於錯字，而是整篇的邏輯、理論脈絡、用字遣詞等，讓我每次拿到老師修改的文章時，總是又感動又想哭。再者，老師的個案分析能力，貼切細膩，常常別於一般教科書，多年來在老師身旁學習，與其說受益於論文，不如說是在我的實務工作上，增進了不少對個案家庭獨特的見解。

第二，更要感謝的，是一路走來不斷支援我的父母親，身處在小康家庭的我，家中從事工農，還要養育三個小孩，每當我提出就學貸款的意見，父親總是不答應，他認為，再怎麼辛苦，也不要讓小孩還沒出社會就負債，我很感動，也很愧疚，但論文真的生不出來，後來選擇先就業，讓自己有經濟能力，讓唸書別成為家人的負擔。不過，還是很想說，我的家人真的對我太好了!

再來，要感謝一路陪伴的研究所同學們、學弟學妹們，雖然只有短短兩年在

學校的時間，但曾經同甘共苦，一起熬過碩班時期，現在看見大家都有好的就業，心裡也備感欣慰。

同時，也要感謝輔諮中心的同事，感謝讓我最後衝刺論文時期，可以無憂無慮。感謝君怡心理師，陪我分擔眾多的個案，聽我發洩情緒。感謝竹東國中輔導室，劉主任、彭輔導組長、丁資料組長、湯替代役男，謝謝你們在我最艱苦時期，體諒我的工作效能，體諒我的情緒體力，更給予我一個最友善、最舒服的工作施展空間。

再來，要非常謝謝我那群從小到大最好的朋友(珍奶熊、張小馬、張淑、黃另狗、黃經理、黃阿痞、劉雞歪、朱小芬、李小祐、包沈眼鏡)，要不是你們故意不找我，我也無法克制自己想出門的慾望。更謝謝你們在這麼多年一直陪伴我，陪我哭、陪我笑，陪我走過每一個階段，你們除了家人外最包容我的人，是我最棒的朋友，也是我最珍惜的家人。

最後，要感謝的，是我的男朋友:范大星同學，謝謝他在我的研究所路程，督促我、陪伴我，謝謝他的寬宏大量，在我壓力最大時、最艱難時期時，完全接受我的情緒爆炸。也感謝他，協助我的論文格式調整，要不是他教我最科技的方法，面對一百多頁，我這個電腦不通真的難以招架。更謝謝他，無數熬夜的陪伴，無數假日交大圖書館的陪伴，要不是他的支持，我想我難以順利畢業。

在最後的最後，謝謝我最愛的父母親把我生下來，謝謝讓我動完所有手術，謝謝你們讓我擁有現在的容貌，謝謝。

謝家函 謹致於

東海大學社會工作學系碩士班

中華民國一〇二年一月三十一日

目錄

第一章	緒論	1
第一節	研究動機	1
第二節	研究問題陳述.....	4
第三節	名詞定義與解釋.....	7
第二章	文獻回顧	8
第一節	唇顎裂缺損之修護之路.....	8
第二節	唇顎裂者外觀的缺損與自我概念的發展建構.....	14
第三節	唇顎裂者的社會心理環境及其影響.....	22
第三章	研究方法	32
第一節	研究方法	32
第二節	研究對象的選取.....	33
第三節	資料蒐集	35
第四節	資料分析	38
第五節	研究的有效性.....	41
第六節	倫理議題	42
第四章	佩佩的生命故事	44
第一節	認識佩佩的開始.....	44
第二節	佩佩的生命故事.....	45
第三節	研究者對佩佩故事的理解與詮釋.....	57
第四節	生命中與佩佩故事短暫旅程的交會.....	67
第五章	阿信的生命故事	69
第一節	認識阿信的開始.....	69
第二節	阿信的生命故事.....	69
第三節	研究者對阿信故事的理解與詮釋.....	84
第四節	生命中與阿信故事短暫旅程的交會.....	97
第六章	研究結果討論與建議	99

第一節	研究結果	99
第二節	討論	102
第三節	建議	104
第四節	研究限制	105
第五節	後記---「雙重角色」的反思	107
附件一	訪談大綱	110
附件二	訪談同意書	111
參考資料	113

表目錄

表 2-1-1	下一代子女受唇顎裂影響機率	9
表 3-2-1	研究參與者基本資料	35
表 3-2-2	研究參與者佩佩訪談時間及地點整理表	37
表 3-2-3	研究參與者阿信訪談時間及地點整理表	38

圖目錄

圖 2-4-1	正向與負向自我概念回饋圖	21
圖 3-4-1	賞讀故事步驟	41
圖 4-2-1	庠斗示意圖	46

第一章 緒論

本章將說明本研究的動機與目的、提出研究問題，並對本研究的相關名詞作界定。

第一節 研究動機

開啟本研究最重要的起始點，即在追尋對自我價值的定位，回答生命的探問與作為一個社工師對唇顎裂者的關懷。研究動機將從我的故事敘說作為開端。

壹、一位唇顎裂成人的告白

天真的年幼

我(本研究者)是一位唇顎裂者，對小時候的記憶始終停留在醫院裡濃濃的藥水味。依稀記得每次要動手術前，父親總是會買給我喜歡吃的糖果與玩具，據家人說，我小時候就很愛唱歌，儘管那時因顎裂而讓發音功能不完全，也是硬要用模糊不清的聲音跟著旋律恩恩呀呀的唱著。當時只覺得自己怎麼常在這白色的建築物裡，會有穿白色衣服的叔叔阿姨一直來看我，然後我就痛的哭了，通常在這時候父親就會來哄我，給我好喝的飲料。之後發生什麼事，其實我也記不得了。現在想想，有些事想不起來，也不見得是壞事。

初臨「社會」的震驚

小時候(幼稚園前)對於自己有「唇顎裂」這件事，並沒有太大的概念與感受，直到上幼稚園後，第一次與家外的「社會」接觸，我才驚覺自己似乎與其他小朋友不太一樣，至於不同在哪裡？其實我也不是那麼清楚。直至某次一位同學在下課玩耍時叫我「缺嘴嬾、缺嘴嬾(客語發音)」，我才發現自己嘴巴跟同學的不一樣，並且從那時候開始，稱呼我的代稱(標籤)變成了「缺嘴嬾」，而連帶的形容詞就是：「好醜的破嘴嬾」。我覺得被排擠、好難過、想哭，可是也不敢去反駁，回家後更是不敢告訴家人。而這樣的「名字」，也慢慢的跟隨我到高中前的求學階段。

不止一次的吶喊

怨天尤人，是在我接觸更多的人群後，也就是國民小學時期，因為開始有更多的人會看見我的嘴唇，那似乎意味著我跟別人「真的」不一樣。我會在心裡暗自責怪父母為何把我生成這個樣子，極度討厭自己嘴唇上那永遠擦不去的疤痕，排斥照鏡子、變得常會壓抑自己的情緒。每天心裡想著唇顎裂這件事為什麼發生在我身上？它不但讓我被同學取笑，也讓我很害怕面對新環境的來臨，只要想到要換新朋友、適應新環境，就必須再一次面臨同學的異樣眼光，這個反覆的過程，造成我心裡很大的壓力。

化有聲為無聲

直至小學五年級，一次在長庚做「植骨手術」時，術後全身麻醉藥的後遺症很嚴重，不時的想吐、頭暈；加上該次手術是截取腰部的骨頭來填補上顎，術後每每連呼吸時腰部都顯得非常疼痛，更別提如何下床。有一天父母親剛好不在我身旁，打點滴的關係讓我非常想上廁所，情急之下直接摔下了病床，在地上忍受著身體的不適，慢慢爬行去廁所，這一幕恰巧被回來的父親看見，他大叫後馬上抱起我去上廁所，在這過程中，我大哭著，父親則是一直對我說好多遍的對不起。後來，我在半夢半醒之間，無意看見父親在偷偷哭，我永遠忘不了看見時震驚的心情，有多麼的痛與難過，一方面對自己的病痛感到無力，另一方面更是心疼父親的眼淚，從小到大沒看過他脆弱的我，也許當時年紀小不瞭解什麼叫不懂事，但那深刻的心情到現在仍無法忘記，那是一種好難過、好難過的感覺，久久無法散去。大概是因為這件事後，我的心裡不再暗自責怪父母，硬是告訴自己，唇顎裂在我身上是事實了，而且好像，是個會永遠跟著我的東西。

塑造生命命運的媽媽

媽媽，我最愛的媽媽，是個堅強又脆弱的女性。我們之間，沒有太多複雜的真心話，也不把愛掛在嘴邊，但卻明白感受彼此強烈的連結感。小時候，第一次真正感受到「媽媽」這個詞，是從老師口中說出，我才開始思索與媽媽的關係。老師說：「你媽媽懷孕時是不是有用到剪刀？還是拿針？」。這是在各個階段不同老師最愛問我的問題，接著，老師的下一句通常會是對全班說：「以後懷孕時，

不要拿刀或尖的東西，不然生出來的小孩很容易會有兔唇」，不可否認的，當下的我除了尷尬還是尷尬，其實我不知如何面對，只能傻笑。但就會開始想著如果是媽媽聽到會怎麼樣？媽媽是不是會比我更難過？就算當時年紀小，我也不想讓她知道我在學校發生的事情，就這樣報喜不報憂的微妙關係，直到現在。

美麗無止境的追尋

今年已過了28歲，雖然，年齡越大，遇到的同學與朋友已不再如此注意我嘴唇上的那道疤痕，也很少再聽見任何嘲笑的声音。但，回憶起自己的成長歷程，以及每回要面對適應新環境時，依舊感到害怕與自卑，甚至於談及男女關係時，害怕與退縮是一定會上演的戲碼，除了沒自信於不夠美麗外，更害怕的是自己會生出一樣的下一代而傷害了另一半的家庭。

從小到大，因為這張「臉」，我經歷了大大小小的手術，從唇裂、顎裂修補、語言治療、植骨手術、咬合矯正、還有多次的美容修補手術。小時候不懂為何要做這些治療，現在則清楚明白是為了要「更好看」。然而，對我自己的肯定，也從這一次次的手術中，開始慢慢累積。儘管如此，這個對外表要求的渴望，似乎仍是永遠不夠。有一次無意中從公共電視節目中看到「唇顎裂者成功經驗」，我好奇，和我有類似生命經驗的他/她，如何走出自信，擺脫先天的宿命。

貳、 一位唇顎裂社會工作者對唇顎裂者的關懷

一、 瞭解自己，以成為真正社工人

社會工作強調以同理心的原則去協助弱勢的案主，故此，要在同理別人、幫助別人之前，我認為最重要的是要先瞭解自己。若不瞭解自己，難以真正實踐去同理案主的感受，以及評估其真正的需求，那麼很容易使社會工作真的只是變成一個「工作」的空殼，而非注入同理的靈魂去感受案主、感受社會工作存在的真正意義。

在成長的記憶中，我總愛用口罩遮掩嘴巴，對陌生環境、新階段、新生活。與新朋友相處，有極高的焦慮，直到接觸了社會工作，課程中增加了對人類行為

的認識與理解，各種心理學、自我探索課程引導我一次次的去看到自己，才發現心裡原來有個很深的「結」一直在等待修護。社工系相較之下，整體環境更為溫暖、接納，同理的氛圍讓我更有勇氣碰觸自己不願提起的經驗，較有勇氣整合自己始終不願面對的傷痛。

我何其幸運在社工系的環境中有機會從逃避面對自己，透過一次次眼淚的洗滌逐步面對自己，讓自己更趨向整合。那其他和我有類似遭遇者，他們曾經和我一樣經驗生命的幽谷嗎？他們如何走過？慢慢成為我的關懷。

二、 瞭解唇顎裂者成長歷程中，滋潤的生存力量與阻力

唇顎裂是這麼一種不會致人於死的症狀，烙印的缺陷卻容易將患者驅逐到人群的邊緣。它不會致死，沒有立即威脅的壓力，加上邊緣的地位容易變成更弱勢更無法被瞭解的聲音。我自身為唇顎裂者，也是學習助人的「社會工作者」，我好奇發生在唇顎裂者生命的故事，哪些成長經驗為它們帶來滋潤的力量，哪些經驗又將他們推入自我放逐的巢臼？我的研究將成為一種傳遞發聲的管道，讓人們更認識唇顎裂者，更認識他們成長過程的甘苦，經由研究系統的整理，或許可以作為助人工作者能提供唇顎裂者與家人哪些支持性的力量，啟發他們面對先天而來的缺陷。

第二節 研究問題陳述

「臉」，對一個人的意義是什麼？有人說它是一座橋樑，負責連結他人與自我的互動；也有人說它是武器，因為有表情，可以呈現喜怒哀樂來反應現在所面對的世界。一張滿是刀疤的臉，令人心生恐懼，不敢前進；又當我們看到林志玲滿臉微笑，會覺得她好親切，甚至會想接近她。在佈滿顏色年代的現今，報章雜誌、電視媒體，鎂光燈閃爍著模特兒五官立體的表情，那明星堅挺的鼻子、水汪汪的大眼，完美比例的臉，令人總是心生羨慕。就算西方俗諺說著：「Beauty is only skin deep」，表示美麗其實是膚淺的，並藉此強調「內在美」更值得追求。但是，對美麗事物的追求是人的天性，美麗相較於醜陋更受歡迎是個不需爭辯的事實，有著人人稱羨的外表亦大家都冀望。

此外，一個人的「外表」，也是我們每個人社會化的基礎、獲取「自我概念」的所在。常常我們如何看待自己、對自己的身體意象，很多是源自於他人對我們的反應與評價來決定，就好像，我們可以從別人身上得到對自己很多的認識。Charles Horton Cooley 的「鏡中之我」(Looking-Glass self) 理論就是在說明我們對自己的定義，是依據在他人的回應與評價而形成 (李茂興、余伯泉譯，1995；莊耀嘉、王重鳴，2001)。

綜合以上，在這無法與人脫離的社會，一個人的「臉」，就會成為一個既定的符號，不論想到誰，腦海裡第一個浮現的，就是屬於他的臉。換言之，從出生到死亡，臉始終伴隨個人成為它重要的標記，有形無形的影響著人的一生。

相較之下，唇顎裂是一種常見的先天顏面傷殘，屬顛顏畸形的一種，係為胚胎在早期發育時，不能按照預定的進度達到連結，臉部就會產生各種不同的裂縫，分為唇裂、顎裂、唇顎裂三種。台灣地區每年唇顎裂的新生兒，大約 500~600 人就有一名唇顎裂寶寶 (唇顎裂照顧須知，2000)。其醫療臉部重建期，從出生起，至青少年發展末期。既然臉部為社交重要媒介，將如何影響唇顎裂者社會互動與適應的歷程？又，兒童期、青春期乃個體建構自我概念、形成自我認同的重要發展階段，對一位唇顎裂者而言，在此階段，將蒙受怎麼樣的挫折與挑戰。

此外，為了修補缺損的臉龐，唇顎裂者於各個身體發展階段會有不同的手術醫療療程，這是所謂肉體之痛。儘管現今醫學發達，雖早已能透過技術層面來部分修復其功能缺陷，然而，外觀卻仍無法做到百分百的天衣無縫。

然而隨著年紀的增長，開始注重外表，察覺自己與同儕間的不同，或是因此遭受不同眼光，那心理負面觀感則是所謂自卑之苦。Kapp (1992) 等人指出，唇顎裂兒童受到外觀烙印影響，會覺得自己較不具吸引力，易受同儕排擠，出現較多的害羞、內向、社會抑制、自我懷疑及過度敏感的人際關係，遭遇更多的挫折與心理壓力 (轉引自鍾佩芳，1997)；呂文秀 (1997) 在其研究中也提及唇顎裂兒童大多落在被拒絕的社會地位上，導致自我概念低落；在「自我人格態度量表」的表現上，唇顎裂兒童也比一般兒童還要來的差 (蘇培人，2000)。

綜上所述，面對異於常人缺損的臉龐，唇顎裂者除了要承受醫療相關壓力

外，還要經歷與缺損傷殘等烙印帶來的壓力。

只是，唇顎裂雖屬於先天性殘缺，但並非會使人致死的病，這種缺損的狀態也令唇顎裂者處於能否得到關切的曖昧地帶。也正因其缺損不會致命，一般人容易忽略唇顎裂者內心掙扎與適應的議題。

再來，對整個家庭而言，家中唇顎裂成員也勢必對家庭帶來衝擊。一個唇顎裂寶寶的出生，其家人可能還停留在哀悼沒能得到健康寶寶的失落中，心情尚未調適完成，就必須面對接踵而至，有關唇顎裂大大小小醫療重建手術，這樣的重建手術，依唇顎裂的嚴重程度可能一直延續至青少年時期。對育有唇顎裂童的家庭，不單單負擔手術前手術後細心照顧的心力，以及一連串重建手術累積起來，相當可觀的費用籌措壓力外（呂文秀，1997；劉逸元，1997；李依親，2007），也考驗著家庭如何成為這個先天缺陷者的支持力量與後盾，亦影響著唇顎裂者面對社會挑戰的資源與勇氣。

基於此，我們看見唇顎裂者本身可能比一般人更多機會面臨到外界異樣的眼光及不友善的對待，負向自我概念加上排斥的環境，唇顎裂者如何適應成長的磨練，找到自我支持與療癒的力量？這是本文想要探尋的。

換言之，本研究最想探討的問題是

- 1.唇顎裂特徵對唇顎裂者發展歷程中之重要影響事件為何？
- 2.唇顎裂者在心理社會適應歷程中，其調適的助力與阻力的發展為何？

研究最大的目標在透過「我」與「我們的故事」，希望能促進助人服務者與教育工作者更敏銳於唇顎裂兒童的狀態，適時介入與輔導，找到協助此人口群健康社會適應的好方法，協助唇顎裂者能更順利快樂的成長。

基於以上所述，本研究的目的包涵如下三者：

- 1.瞭解唇顎裂者成長歷程遭遇的社會適應考驗。
- 2.瞭解唇顎裂者在調適心理壓力的歷程中之阻力與助力。
- 3.累積本土唇顎裂者相關社會心理適應研究的知識，進而促進社工實務之參

考。

第三節 名詞定義與解釋

本研究中之重要名詞與意義界定如下：

壹、 唇顎裂成人 (cleft palate adult)

在胎兒的發育中，其上顎不能按照預定的進度達到連結時，就會產生各種不同的裂縫，依裂縫的部位之不同而形成唇裂、顎裂及唇顎裂，在產後確定患此先天性顏面缺陷之人，即為唇顎裂患者，同時，此唇顎裂患者已滿法定年齡十八歲者即為唇顎裂成人（唇顎裂照顧須知，2000）。

貳、 社會烙印 (social stigma)

「烙印」(Stigma) 一詞是由偏差心理研究社會學家 Erving Goffman (1922-1982) 於 1963 年所提出，被用於當人們見到陌生人，他們會根據對方的外表、姿態行為或口音，作出許多預設，因此烙印成為人們下預設的線索，藉此定義陌生人的社會認同 (social identity) 一並以此相信陌生人所屬的特性或類別。而社會烙印(Social Stigma)是社會上對個人或團體在人格或名譽上的詆毀、蒙羞，並加以排斥、歧視的標記或徵象(林美玲，2001：21)。

參、 生命敘說 (life narrative)

生命敘說是一種「人類存在經驗之有意義的建構」(construction of meaningful human existence)，說故事者(storyteller)藉由組織其過去、現在或未來的時間流中，不同情境的生命故事 (life story) 將視之為真理，賦予這些經驗意義，並達到自我認同的經驗狀態，它同時影響說故事者的生活、行為與情感 (丁興祥、王勇智、鄧明宇，2003；蔡敏玲、余曉雯譯，2003)。

第二章 文獻回顧

本章將由三個方向整理相關文獻，作為更能貼近唇顎裂者生命故事的基礎。第一節從醫療修護之路介紹唇顎裂的病理成因、醫療重建與患者就醫的經驗；第二節則是討論唇顎裂者自我概念的發展與建構；第三節將由唇顎裂者的社會心理處境瞭解其對唇顎裂者的影響。

第一節 唇顎裂缺損之修護之路

唇顎裂（Cleft lip and palate）為臉部最常見的先天畸形，也是顏面傷殘的一種，此類患者在成長過程中，會面臨許因唇顎發展不全導致的功能障礙，也因先天缺損障礙嚴重程度不一，需要歷經不同的醫療處遇。本小節會先介紹唇顎裂的成因與生理傷害，再說明一連串的修復歷程與各個發展階段中，可能面臨的醫療重建，最後則是介紹這些醫療經驗帶來的影響。

壹、唇顎裂的成因與生理傷害

一、唇顎裂的種類

唇顎裂的發生是個體在胚胎早期發育時，嘴唇部份本是由兩側組織漸漸往身體中線連結起來。如果在懷孕的過程中，連結的部分不能按照預定的進度發展，就會產生各種不同程度的裂縫。若單純只是上唇的地方有裂縫，稱為唇裂；若裂縫延伸至口內硬顎或更內部的軟顎部位，稱為唇顎裂；有時僅口腔內之上顎或軟顎裂開而外表正常，則稱為顎裂。唇顎裂的發生是一個機率問題，胚胎在發育的複雜過程中，有很多影響變數是醫學技術無法完全預防或偵測的。根據醫療數據統計，台灣每六百位新生兒中就有一位唇顎裂者，因此台灣每年就有五百至六百位「新唇顎裂寶寶」出世（唇顎裂照顧須知，2000）。

二、唇顎裂的成因與遺傳

唇顎裂是一種個體顱顏發育不全的現象，致病因素現今仍未明，目前醫學界歸納可能原因有兩部份，分別是受到遺傳或環境因素的影響（唇顎裂照顧須知，

2000)。例如：1.病毒感，如德國麻疹；2.服用藥物，如抗癌、抗癲癇、類固醇等藥物；3.X光輻射線照射；4.營養不平衡；5.遺傳因素：指染色體中多種不良基因所造成的（唇顎裂照顧須知，2000）。

醫療界也計算出唇顎裂者生下下一代也是唇顎裂的機率（見表 2-1-1）。若以雙親皆未患有唇顎裂疾病，則第一胎患有唇顎裂機率是 0.167%，在第一胎生出唇顎裂子女後，第二胎子女患有唇顎裂之情況則是增加到 5%的機率，在前兩胎皆是唇顎裂子女，則第三胎為唇顎裂的機率是 25%；若雙親之中有一位是唇顎裂者，則第一胎患有唇顎裂機率是 5%，以及在第一胎生出唇顎裂子女，則第二胎子女患有唇顎裂就是 25%的機率；雙親皆為唇顎裂者則機率就更高了，第一胎患唇顎裂子女機率提高至 25%。由此之知，雖醫學界尚未確認出患唇顎裂真正的病因，但已被確定有遺傳下一代的可能性，這樣的結果更造成了唇顎裂者對未來成家的擔憂，甚至影響親密關係的發展。關於這部分，研究者即將在第三節唇顎裂者的環境處境與影響中討論，在此暫不說明。

表 2-1-1 下一代子女受唇顎裂影響機率

雙親狀況	第一位子女	第二位子女有唇顎裂之情況	首兩位子女有唇顎裂之情況
雙親都正常	0.167%	5%	25%
雙親之中有一位是唇顎裂患者	5%	25%	
雙親皆是唇顎裂患者	25%		

（資料來源：維基百科。線上檢索日期：2010 年 6 月 4 日）

三、 唇顎裂者生理的影響

唇顎裂者除了外型與一般孩子有相當的差異外，因唇顎的缺陷，直接影響的是患者的進食、語言表達。甚至唇顎裂寶寶剛出生時特殊的困難餵食，容易導致經常性的餵奶嗆傷，或餵食不全造成的營養不良...等，嚴重的話可能威脅唇顎裂者的生命，危害其健康，以及干擾語言發展與社交關係。也因此，唇顎裂寶寶往往從很小開始就有進出醫院，接受以醫療科技的技術修護先天缺陷的經驗。

貳、 唇顎裂者的醫療重建

唇顎裂者之醫療療程始於出生，終點因人而異，修護之路也會因先天唇顎發展不全的嚴重程度、以及患者本身身體發展階段，來安排不同的評估與修護手術，以獲得最佳的效果（唇顎裂照顧須知，2000）。相關的醫療手術可再區分為對發展不全部份的形成手術、因構造不全所衍伸的矯正手術，以及缺損建構完成後的美容手術。以下將透過介紹手術類型和各類手術的時機與重建行為，來說明唇顎裂者的醫療重建之路。

一、 手術類型：

唇顎裂者的復健醫療手術繁雜到難以想像，包括唇裂修補、鼻部整形、顎裂修補手術、牙床植骨、唇鼻整修手術、咽部成形手術、顎顏手術、上頷骨延長術、牙齒矯正、語言治療、耳疾等；最後則是取決於個人審美觀的整形美容手術。

二、 各類手術的時機與重建行為

前文提過，不同手術會依照患者身體成熟發展的不同階段性，唇顎缺損的嚴重程度最適合的療程時機。

(一) 嘴部定型措施

唇顎裂者的重建之路則是打從出生即開始。唇顎裂寶寶出生後，因上顎空缺，醫生為了讓寶寶在先習慣嘴巴是正常的狀態，而非裂開的狀態，從出生起，醫生便會依個人狀況訂作牙蓋板，目的是為了補足空缺部分，牙蓋板同時亦能調整患側塌陷的鼻翼軟骨，使日後鼻部重建的效果更好。可想而知，要將一個外物一天超過十小時的放置在嬰兒的嘴巴裡，就是一件相當不舒服的事；其次，人體

的結構中，耳朵、鼻子與嘴巴是相通的，唇顎裂者往往因為顎裂，經常伴隨著中耳積水的情形發生，因此反覆發燒也是唇顎裂寶寶的家常便飯，嘴中的異物、感染的發燒，加上剛出生的寶寶敏感易哭，往往使唇顎裂父母面臨相當大的壓力與挑戰。

(二) 唇顎修補

唇顎裂者通常會在出生四個月後，進行唇裂修補手術。若裂隙太大，則手術須分兩次完成，在這中間，會再配合牙蓋板的輔助，幫助裂隙變窄。唇裂修補手術同時也施行對鼻部的重建，所以術後對上唇及鼻形都會有很大的改善。另外，顎裂的手術因醫療所形成的創傷較大，醫生往往考量應兒童的發展身體狀況足以負擔顎裂比較大的手術後，才進行其顎裂修補，通常是等待唇顎裂寶寶九到十五個月之間才會進行。這兩項手術，是唇顎裂者重建過程中最基本的醫療行為，換言之，唇顎裂寶寶在出生三、四個月後，即會開始接受醫院一系列的重建相關手術。

(三) 發音器官的復健

唇顎裂者由於顎裂的關係，在初次唇鼻修補手術後，儘管手術是成功良好的，但手術後仍約有一成的患者有軟顎功能不足、說話鼻音過重的情形，因此約在兩歲半時，醫院會替患者作語言發展的檢查，必要時這些患者會在四至五歲時再次調整其軟顎的肌肉，來加強其功能。倘若唇顎裂寶寶在幼時中耳屢屢發炎感染，嚴重時會有聽力障礙，進而影響發音問題，那麼創傷與影響都會更加多重。

(四) 牙床植骨

約莫在唇顎裂者九到十一歲之間，醫師會為其進行牙床植骨手術，目的是提供裂隙兩側牙齒的骨骼支持，改善患側鼻孔底部的塌陷及封閉牙床處殘餘的裂隙，在美觀及未來牙齒矯正的功能上極為重要。此手術採自體移植的方式，所以需要靠自己身體他處的骨頭來填補其缺陷處。因此施行此手術會形成不只有一處傷口。換言之，生理的疼痛與照顧是加倍的。

(五) 唇鼻矯正修護醫療

在基礎的手術完成後，唇顎裂者會開始邁入隨之而來的矯正修護醫療療程，包括唇鼻修補與顎裂修補。部分唇顎裂者其缺損的影響的不只有嘴巴、鼻子、耳朵的裂隙，整個臉部的骨骼發展也可能呈現不正常的情況。部分患者會因顏面發展不佳而導致上顎齒列凹陷，當然隨著醫療科技的進步，這些缺陷仍可藉由施行正顎手術，配合齒顎矯正，達到臉部比例改善的目的。若是病情更嚴重者，會在上面牙齒永久第一大白齒萌出之後，再以上頷骨延長術改善之。這些手術可在唇顎裂者四到五歲左右（上小學之前）、青春期十二歲左右（牙床植骨後，上中學之前），亦或是等到十八歲整個顏面發育完成後，再接受唇部或鼻部的整形手術。

(六) 牙齒矯正手術

牙齒的發展也是每一位唇顎裂者可能會面臨的問題，唇顎裂者因為上顎缺損的關係，在顎裂的地方可能會出現牙齒長歪、變形，甚至不長牙齒的情況，這些問題在患者年齡更大時，靠著定期追蹤，視嚴重程度會有適當的齒列矯正，若患者配合的好，維持口腔衛生，全部齒列矯正應可在二年內完成。

從以上得知，唇顎裂修護之路需要靠多專業合作，包括醫療專業、語言治療、牙科專業，甚至到心理諮商、社會工作等。不僅如此，這也是個漫長的歷程，一次次的手術，都是為了讓身體功能與外表比例能更好。唇顎裂者一方面在期待顏面缺損的彌平，另一方面也不斷在認識重建後新的自己。雖臉上的缺損隨著手術的進行而改善，心中的裂痕是否也和生理般被修復，恐怕有很大的差異。

對唇顎裂照顧者而言，一次次的手術不但是照顧體力挑戰，亦是龐大的醫療負擔，家長亦在期待孩子更美更好與壓力承擔間承受複雜情緒，這不為人知的心情，充斥在每一次的手術刀下，唇顎裂孩子的成長過程中。

參、 唇顎裂者的醫療經驗

無論是因為什麼病，我想沒有人喜歡進醫院，這「不討喜」的地方總是給人「冷冰冰」、「無情的」，它也總是給人只要進去那裡面就會很「痛」的感覺。但是，生病了就必須找醫生，病情才會好轉。在進醫院後，除了心裡的害怕恐懼外，

可能還要面對皮肉之痛的打針、抽血或吊點滴、縫合、植骨、回填....。若只是短暫的過程也許還能忍受，但有些疾病並不是去一次醫院就好，嚴重則長達幾十年甚至一輩子之久，這樣的折磨可謂是長期的煎熬。以下是一位骨癌患童因接受治療而感到難受的經驗：

「後來就去大醫院檢查，照 X 光、掃描，檢查出來是惡性腫瘤癌症，叫我們轉高醫，我聽了也很怕。爸爸鼓勵我去做治療，我就去了，剛開始做化療時，抽血、打針，那時候我也很怕，打的時候一直哭叫，一星期抽三次，好痛，有的護士還打不到血管要扎好幾針，痛的都一直哭，現在比較勇敢，忍一下深呼吸就好了，要跟護士阿姨配合，在做化療我會噁心想吐，就一直吐，吃什麼東西就吐什麼，我都很難過。」（引自鍾秀鳳，2003）

無論是生什麼病，長期接受治療就是一種煎熬。「唇顎裂」雖不致於是個會奪走生命的病症，但需要長期且反覆的進出醫院，在小時候剛出生沒多久就必須開始進入醫院的手術台，並且從個體慢慢瞭解這世界是什麼了的時候，似乎就開始與醫院的藥水味共存。

在手術前，醫生會在嘴唇上用筆標註手術範圍，模擬出這一次的手術該如何進行與希望的結果，也許懵懵懂懂的，就決定了手術的時間。接著，醫護人員開始替你作個簡單的全身健檢，包含抽血，確認全身麻醉的可行性後，回家靜靜等待下次開刀的時間。

在進入手術房，未麻醉之前，你可以看見所有的醫護人員都在為這個手術忙上忙下，若與忙碌的醫護人員相比，躺在手術台上的你只是顯得更無助與緊張。後來，開始有人為了抒緩緊張情緒唱歌給你聽、說笑話給你聽，然後，打麻醉針、吊點滴、把心跳圖貼片貼在身上，外加不知所措，與深呼吸勇敢地「迎接」閉上眼睛後「黎明」的到來。

手術結束，慢慢的會在喉嚨狂烈騷痛中醒來，已在恢復室的你，會試著回想著「剛剛」有發生什麼事嗎？

在麻醉藥效過後，接踵而來的是傷口的劇痛，還有麻醉的副作用——頭暈、想吐，在非常不舒服的狀態下，只能靜靜躺在病床上，「一點一滴」慢慢的深呼吸。

接下來，更繁雜的術後照顧修護工作，也許才是令人深刻的經驗。

照著鏡子，看著不像自己的嘴唇，上頭仍有許多血塊，加上隱約看出縫線的規則，在那關鍵恢復期的兩周，儘管很痛，每天還是要與這些傷口「奮戰」。擦藥、清潔，甚至為了讓形狀更好看，必須在忍住傷口的痛楚在傷口上按摩它。不但進食困難，吞嚥也難，整個精神狀況昏昏沉沉，每一次都得維持至少兩周左右的時間。

然而，這些皮肉之痛的醫療經驗，一次又一次的循環，在外觀的改變上，一次又一次的更進步些，但不會減少對醫院的恐懼與害怕，只是隨著年紀的增長瞭解到要更有勇氣的面對這一切，因為，這不會只有一次的手術，如果你想要更好的話。

第二節 唇顎裂者外觀的缺損與自我概念的發展建構

一個人的外觀，影響著他人對自己的看法與態度，也影響自己對自己的想法與評價。唇顎裂者缺損的臉部，正是與人互動社交首當其衝的部位，影響自我概念的建構與形成。本節將由個體自我概念的定義與形成，以及唇顎裂者的外觀缺損對自我概念的影響兩方面歸納整理之。

壹、 個體自我概念的發展

一、 自我概念之定義與形成

自我概念(self concept)一詞源於 20 世紀初期，在 20 世紀之前，「自我」(self)一詞被用以代表靈魂 (soul)、意志 (will)、精神 (spirit) 等，沒有統一的定義 (Burns,1984，轉引自蔡易珊，2007)。

近代 William James(1842-1910)可稱為研究「自我心理學」的先驅，在他所著心理學原理 (Principles of Psychology, 1890) 一書中定義「自我」為：「自我所知覺、感受與思想為一個人者」。在 William James 的定義中，視自我既是「被認知的客體」(self as known)，同時也是「認知的主體」(self as knower) 兩部分。其中，「被認知的客體」係指個人對自己的看法、感情和態度，「認知的主體」則

意指個體是個能經驗、知覺、想像、選擇、記憶和計畫的主體，主體自我會主動建構客體自我的內容並形成自我概念。

William James 的著作中進一步區分「被認知的客體」由三部分組成：（轉引自郭為藩，1979）：

(一) 物質我 (material self) :

物質我主要是指一個人對自己的身體及其特定部分，自己的衣物、住房、財產、裝飾物等的知覺。其中身體顏面是每個人的物質自我最底層的部分，其次是衣物，再來是親族、家庭，最後是財產、創造物等。那麼個人的容貌、肢體可謂是物質我的一部分，個體如果失去這些物質所有物，便會形成自我萎縮感的感覺。

(二) 社會我 (social self) :

社會我就是一個人對自己的朋友、自己的榮耀、自己的人際關係的認知，也就是個體在與社會的互動中「我」的認知。個體的社會自我來自於得到社會團體的認同、尊重和注意，亦或伴隨親友名聲、榮譽就是社會我的內涵。作為一名為社會排斥拒絕的對象，其社會我亦會感覺缺乏自信。

(三) 精神我 (spiritual self) :

精神我是指一個人對自己的內部主觀存在的認知，包括心理的想法、感受、思想及行動的意念等。在自我中，精神自我居於自我的最高層次並統率全體，因而有些人會為了想實現個人的理想，而放棄家家庭朋友、名譽與財產。

另外，1902 年 Charles Horton Cooley 則提出**鏡中自我** (looking-glass self) 的理論，該理論對近代自我心理學的研究亦有深遠的貢獻。首先，Cooley 亦同意 William James 認為人類個體具有觀察、思考、溝通或與他人分享自己的想法的獨特稟賦；他並提出自我建構的歷程是經由生活與社會化的過程中創造與發展而來，他認為自我概念的形成其實是歷經三段式辯證的過程，第一：我們想像在別人眼中的自我；第二：想像他們會有的評斷；第三：產生某種形式的自我感覺，像是驕傲或屈辱。個體的自我建構歷程終其一生持續不斷。換言之 Cooley 的鏡中自我中認為自我的形成具有如下特色：一個人對自我的瞭解其實是假設別人如

何待他的一種反照。也就是說，自我概念是從社會鏡所投射出來的意念，透過與他人的互動，想像自己在他人心中的形象，也思考著從他人的角度可能對此形象的看法，在這樣的過程中產生了自我感（包凡一、王媛，1992；林翠湄、黃建豪、蘇建文譯，1995）。

與 Cooley 同一時代的心理學家 George Herbert Mead 對自我形成與功能的看法也接近 William James，他也是將自我區分為主體我(I)與客體我(me)，主體我與客體我組成了自我(self)。主體我(I)處於歷程中的主觀地位，客體我(me)則是處於客觀的目標地位。個體在任何社會關係都同時具有兩種自我(self)的成分，主體我的成分還有知覺其他人如何看待他或她的客體成分，並在自我成長的任一階段，都會有一個自我意識(sense of self)。

有關自我概念的定義，國內學者亦都承襲西方學者對自我理論發展。其中黃德祥亦同意每個人的自我概念都是強烈受到他人的影響，是一種對自己的描述與看法，並形成自我建構的體系，同時也是自我界定與自我形象的總和（黃德祥，1994）。郭為藩（1996）定義自我概念為：一個人對其自我的形象及人格有關的特質所持的整合性知覺與態度。張春興（1999）認為自我概念：「個人對自己的看法；我是個怎樣的人，我能做些什麼樣的事。而個人對性別角色的體認，也是自我概念的一部份」。

綜合以上，我們可以知道自我概念係指一個人對自己的看法，是自我主動建構而來，自我亦是根據揣摩他人對自我評價而形構。自我概念並非與生俱來，在人生的每個階段都會發展出獨特的自我意識(sense of self)，它同時也影響著個體將採取那些行動與他人的互動。

二、 自我概念的發展

在個體成長與發展的過程中，個體的心理社會環境深深影響著一個人的自我概念發展形成，且自我概念的發展終其一生持續建構，本段將由生命發展的縱貫面分析自我概念發展的特徵與影響因素：

(一) 嬰兒期

George Herbert Mead 相信嬰兒出生時並無自我感，同樣的客體關係學者 Margaret S. Mahler 亦將新生嬰兒初生的前三、四周比喻為「蛋裡的小雞」處於正常自閉期的階段，認為嬰兒沒有必要對自我及周遭環境做區分，嬰兒只是在「那裡」，沒有任何屬於自己的認定 (Mahler, Pine, & Bergman, 1975, 轉引自林翠湄、黃建豪、蘇建文譯, 1995)。這階段的嬰兒是依賴口腔來滿足最基本的需求與並與外界的互動，此時，照顧者與嬰兒所建構的照顧品質或依附關係就漸次成為應而自我感的來源。嬰兒在出生後四五周到四五個月，慢慢將環境當成是自己延伸的一部分，嬰兒藉著運動與感覺來區分自己與外在環境，例如會因為肚子餓而哭。直到一歲時，他的視覺與觸覺漸漸有了更好的協調，再加上其他身體感覺的經驗，慢慢的形成對身體自我的認識還有與自己相關的聯結 (曾育齡, 1994)。

(二) 幼兒期

十五至十七個月大的幼兒有了認識自我的跡象，此乃經由 M. Lewis 和 J. Brooks-Gunn (1979) 的研究而推估。他們兩人曾經做過這樣的一個試驗，他們要求母親偷偷在孩子的鼻子上塗上一點口紅，然後再把孩子放在鏡子前，如果孩子認識自己的影像，他們馬上會注意到鏡中的自己在鼻子上多了一個紅點，並想要去摸它。Lewis 從上述研究而假設十五至十七個月大的幼兒有少數呈現認識自己的跡象；直到十八至二十四個月大的幼兒期認知發展更加成熟，看到鏡中自我的影像出現紅點都會去觸摸自己的鼻子，顯然已知道自己的臉上有一個奇怪的記號 (轉引自林翠湄、黃建豪、蘇建文譯, 1995)。

1-3 歲的幼兒已能分辨自己與外在環境，藉著有更好的運動技巧，使他能更擴展他與環境互動的範圍，身體自我的概念慢慢的塑造中。(郭靜晃、吳幸玲譯, 1993; 曾育齡, 1994)。

(三) 學齡前期

3-6 歲學齡前期的孩童相當於幼稚園階段，此階段的孩子往往表現出非常在意身體的完整性的特徵，且開始會有『我想要變成怎樣的人?』，「我」的概念變得更強，身體意象會更清楚的形成在心智中 (余昭, 1979)。此時期的孩子開始

會區分自己與別人的不同，開始界定什麼是美醜？男女生的行為舉止的差異等？換言之，兒童的社會我在這個階段逐漸萌芽中(林翠湄、黃建豪、蘇建文譯，1995；曾育齡，1994)。

(四) 學齡期

此時期(6-12歲)兒童可清楚的認知到身體的外觀，能畫出自己的自畫像，且清楚的認知到美、醜、胖、瘦、高、矮；此外，同儕團體的加入，使得在這階段的孩子會開始模仿重要他人與同儕，兒童也會受到廣告、電視、任何傳播媒體的影響。只是在對自我描述的部分，兒童基於抽象思考能力發展的限制，在描述自我上，僅止於對身體、行為的，或其他之「外在的」特質例如：我很胖、我不好...等。值得注意的是，此時期亦是 Erikson 社會心理發展中勤奮進取與退縮愧疚的階段，倘若孩子在此階段處處受挫無法達到自己的要求，即可能產生自卑的心理，這樣的自卑心態，甚至會延續到成人期。(林翠湄、黃建豪、蘇建文譯，1995；曾育齡，1994)。

(五) 青春期

此階段(12-20歲)的孩子對自我的描述已逐漸從「外在的」特質轉變至持久的內在特質上，亦即在談論到他們對自我的概念時，會增加對其特性、價值、信念和意識型態的描述，即 William James 所謂的精神我的部分。換言之，個體從兒童期至青春期，一個人的自我概念，會由僅對身體我的概念逐漸拓展更抽象及更連貫、更整合的自我圖像(Damon & Hart,1988；Livesley & Bromley,1973，轉引自林翠湄、黃建豪、蘇建文譯，1995)，還包含社會我與精神我的認識。(林美珍、黃世瑋、柯華葳，2007；曾育齡，1994；黎士鳴，2001)。

(六) 成人期

在成人期，自我概念的發展已經朝向穩定的階段。此時期的成人會藉由與他人建立親密關係來建構其自我概念與身體意象，同時也可能會受到工作種類的影響其對自我的看法。在成人後中年期的部分，隨著身體逐漸的老化，個人的成熟度與自我概念會影響對外表的重視，甚至有可能會出現因失去年輕象徵的中年情節產生(林翠湄、黃建豪、蘇建文譯，1995；蔡坤典，2009)。

綜上所述，個體在成長的過程中，隨著認知成熟的差異、逐漸擴大的生活領域，其自我概念的發展也愈趨複雜。至於唇顎者其顏面缺損如何干擾其自我概念的建構將於下個段落進一步討論。

貳、 唇顎者的顏面缺損對自我概念的影響

當我們將唇顎裂者的自我概念另列一個單元討論時，某種程度我們相信顏面殘缺恐怕對唇顎裂者形成影響，這樣的影響可從兩方面來看，一個是唇顎裂者自身對唇顎裂烙印的自我認同，另一方面則是在人際互動中他人的回應如何形成唇顎裂者的自我認同，自我悅納與自我行動。

如 Cooley 鏡中自我理論中，自我三階段辯證模式，自我概念是個體揣摩他人對自我評價而形構，然而在與人互動中，個體的形象，往往透過視覺（長相、身材、表情、整體造形、肢體動作）、聽覺（聲音、遣詞用字、表達風格）、觸覺（肢體接觸時的感覺、服飾質感）、嗅覺（身上的氣味），以及這四種感官綜合起來在內心所產生的感覺與印象所形成的，它是一個立體的感受(周震宇，2010)。

只是上述人際知覺的訊息並非等量同步影響個體對他人印象形成的經驗和感受，就美國加州大學洛杉磯分校（U.C.LA）的心理學教授 Albert Mehrabian 便曾做過一個口語表達的相關研究，並且歸納出著名的「7/38/55 定律」，亦即：訊息透過口語面對面傳遞時，語言溝通與非語言溝通是同時存在的，聽者打分數的依據有 55% 是從外表、穿著、儀態、肢體語言、表情……等「非語言」而來的，其次的 38% 是從說話的語調、聲音的表現方式、咬字發音……等「聲音」而來的；而說話的內容，也就是「語言」本身只佔 7%。換言之，視覺的感觀在人類互動的影響力是相當重要的（轉引自周震宇，2010）。在人際互動間，唇顎裂者缺損、異於常人的容貌，很容易成為人們注意矚目的焦點，一般陌生人對唇顎裂者臉龐上的缺損，在第一時間極容易因預備不足而感到驚嚇、不知如何應對而遠離。其實逃離陌生、逃避危險是人類求生存的本能。唇顎裂者缺損的印記提醒個體不能用一般習慣與之互動，因而直覺逃離的反應是可以想像的。

一、 他人的驚嚇形成人際阻抗

唇顎裂顏面的缺損，不完整的五官，也就極易讓人賦予唇顎裂者負面的評價。過去許多研究者都發現唇顎裂者相較於一般生，在人際上獲得他人正面回應的機會也比較低，例如 Kapp-Simon(1997)以實地觀察的方式，直接記錄並比較顱顏青少年和控制組同儕在學校餐廳的人際互動行為，發現擁有顱顏症狀的青少年比較不會主動與同儕交談，獲得他人正向反應的頻率較低，對話的長度較短，而且表現與當下情境不協調或沒有特定對象的口語反應較多，換句話說，顱顏青少年在日常社交場合容易表現較多不利於社會互動的溝通模式，影響人際關係的建立(引自李筱蓉，2003)；Tobiasen (1987)的研究發現也發現：唇顎裂兒童和青少年和一般組比較後，出現較不被同儕歡迎和較不會被選擇當作朋友的情形。Schneiderman 和 Harding (1984)分別將一般組、雙側唇顎裂和單側唇顎裂做比較，發現雙側唇顎裂被評為負向特質較嚴重，其次為單側、一般組，其研究結果顯示：外表的缺陷的確會給人不好的印象，且缺陷程度越嚴重者，則負向評價越多。他人的排拒自然充即唇顎裂者的自我概念，容易形成我不好的自我知覺。

二、 唇顎裂者的烙印認同

認同一種關係取向的概念，意指我們同意自己在世界上的某個定位 (Location)，彰顯我們與生活其中的社會之間的關聯。由於唇顎裂是個體不可分割的特質，當唇顎裂者損傷的外觀被社會的分類系統標示成「殘缺」的社會身分時，是否表示唇顎裂者也接受這樣的身份？或是以此位置定位自己，且在情感上也認定自己就是「殘缺的」(陳惠萍，2003)？乙武洋匡的生命故事告訴我們並非絕然如此，乙武洋匡擺脫殘缺身體的限制，開朗嘗試各種生命的可能。但是有更多研究結果卻指向唇顎裂者「烙印化」(stigmatization)了社會對唇顎裂者的烙印。

在唇顎裂自我概念相關研究中，許多研究顯示唇顎裂兒童的自我概念較一般兒童的自我概念為低。Kapp-Simon (1986)以個人自我、社會自我和聰明自我概念為向度，比較唇顎裂與一般兒童，研究發現唇顎裂兒童在社會自我上較一般兒童為差，表示唇顎裂兒童在人際互動行為可能較缺乏。Broder 和 Strauss(1989)也發現無論唇顎裂兒童在個人自我、社會自我及整體自我概念上皆比一般組來的

低。本土研究呂文秀（1999）在其論文中，討論唇顎裂兒童的社會地位、社會行為與自我概念，其結果指出唇顎裂兒童的社會地位，確實有大多數落在「被拒絕」的區域，此外，高年級唇顎裂兒童的「身體外觀」自我概念，與一般兒童相較之下也顯著的低。

Goffman 指出個體在建構自我認同時，往往會運用本身的社會認同（social identity）來做為參考指標，包括與他本人生活相關的任何事情。因此正向支持的環境讓人產生正向認同，而負向拒絕的環境讓人產生負向的認同(Burns,1991)。

而 Burns(1991)認為正向與負向自我概念的形成是經由回饋圈作用的結果，如圖 2-4-1 正向與負向自我概念回饋圖（轉引自黃德祥，1994）：

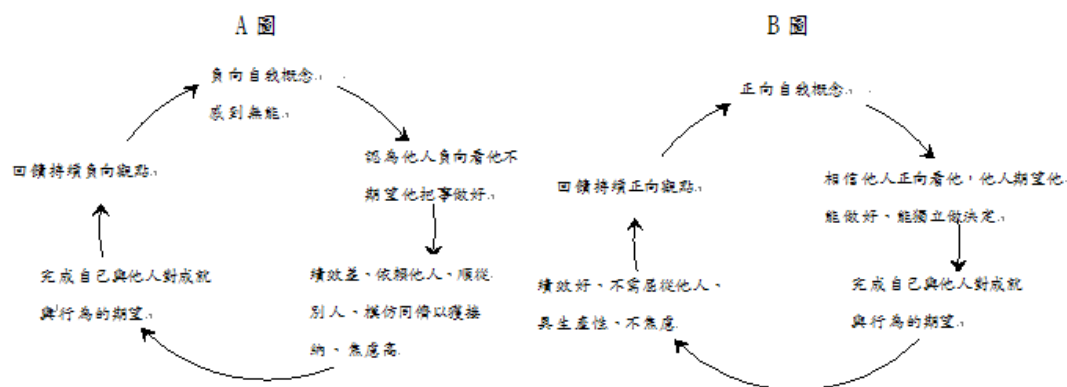


圖 2-4-1 正向與負向自我概念回饋圖

（資料來源：Burns, 1991, p.171；引自黃德祥，1994，p.322）

只是當唇顎裂者烙印化自我時，他們可能會使用各種方式來隱藏自己臉上的缺陷，如：隱瞞與遮掩，例：唇顎裂者為了隱藏或遮掩其缺陷處，有時會告訴他人嘴唇上的疤痕其實是「跌倒」的傷口造成，否認自己為唇顎裂者；或是利用戴口罩的方式來遮掩，不讓他人注意到這缺陷的地方。但是，這些遮掩的方式，是不是也代表了與人群會增加距離？

在 Richman 和 Harper（1979）的研究中也發現到唇顎裂及顏面須整型的兒童，會有抑制行為的出現。Pillemer 和 Cook（1989）的研究談到顱顏異常的兒童，

與一般兒童比較，呈現較多抑制型人格、低自尊、差的同儕人際關係。雖然說，這些壓抑性的行為可能是唇顎裂者避免自己受到他人負面注意的防衛機制，然而就長期適應的觀點，壓抑性行為卻也阻隔了唇顎裂者建構自己的社會網絡，以及與其社會支持系統的聯繫(Richman & Eliason,1982；轉引自李筱蓉，2003)，

社會認同幫助人們思考「烙印化」(stigmatization)，而自我認同則是指個體對烙印的感受(Goffman, 1963: 105-6)。唇顎裂者如何看自己，也影響了自己面對外界的方式，而外界也因應這樣的方式來回應唇顎裂者。如此這般的循環，造成在未來適應的路途上，唇顎裂者因為缺損的外觀，似乎就是會比一般人要來的辛苦些。

第三節 唇顎裂者的社會心理環境及其影響

李筱蓉(2003)指出先天性顱顏或唇裂症狀並不會造成患者的發展或心理適應問題，但是症狀本身及所衍生的相關狀況，卻會為患者和家人帶來許多壓力，也就是人跟情境互動所產生的壓力，使患者成為出現發展問題或心理適應困難的高危險群。本段將依著 Bronfenbrenner (1979) 生態系統觀 (ecological systems) 的理論架構，探討唇顎裂者的特殊先天缺陷，裹覆在社會環境的系統中會有的衝擊與影響。

Bronfenbrenner (1979) 生態系統觀主張站在個體和其所屬的家庭為觀看立場，環狀而出有 1.微觀系統(Microsystem):是指與兒童有切身關係的生活環境，如家庭、或學校；2.中介系統(Mesosystem):指介於個體所接觸的微觀系統間的聯結關係，如家庭、學校、友伴及社區之間的聯繫與相互關係，或父母與學校相互合作情況、友伴群體相處的影響等；3.外在系統(Exosystem):是指兒童未直接參與，但會影響兒童及青少年所接觸之微觀系統者，如父母的工作、學校的教育方向及社區資源的運用等；4.鉅視系統(Macrosystem):指的是文化、政治、法律、意識型態、價值觀、社會階層及世界各地所發生的時事等。

本段將由生態系統中的鉅視系統，如拆解俄羅斯娃娃般的剖析探討生態系統下，理解唇顎裂者的社會適應處境。

壹、唇顎裂者的社會衝擊與影響

如果家庭是安全堡壘，家庭外便是活生生的現實挑戰。家庭外是指涵蓋 Bronfenbrenner (1979) 生態系統理論的外在系統與鉅視系統，鉅視系統的民俗文化、法律規章，左右生活在其中人們的行事規則與反應。先天臉部缺損者，在主流文化下，成為外觀特殊的異數成員。對於這樣加諸在唇顎裂者的外觀，首先，會碰觸的就是社會加諸予唇顎裂者的烙印，這個烙印將伴隨成為唇顎裂個體的社會心理環境，直接、間接影響其自我概念與心理健康。為能更加理解唇顎裂個體所處的社會心理環境，本段將先介紹烙印的演化、唇顎裂的社會烙印，以及烙印所形成的社會阻抗氛圍。

一、唇顎裂是個烙印

(一)「烙印」定義的說法

「烙印」(Stigma) 一詞是由偏差心理研究社會學家 Erving Goffman (1922-1982) 於 1963 年所提出，被用於當人們見到陌生人，他們會根據對方的外表、姿態行為或口音，作出許多預設，因此烙印成為人們下預設的線索，藉此定義陌生人的社會認同 (social identity) 一並以此相信陌生人所屬的特性或類別。

烙印的運用最早源於古希臘時代，古希臘的統治者為了區別一般人和其他因道德或行為上的缺陷或不尋常的人，強行在行為缺陷者的身上，加上以刀刻化的標記或火印，以告示這個帶印記的人是個奴隸、犯人或叛徒。

在基督教時代，烙印被附加上兩種不同的隱喻：在宗教上會將與生俱來的身體標記視為上帝恩賜的表徵，這是一種先天的、被動的、賦予個人身上正向的印記。或是醫學上會根據個體生理所表現的特徵作為疾病跡象的烙印，是一種被動的、演化的、代表健康程度的印記。

近代，烙印這個名詞不僅被運用身體的標記，還被擴大於泛指不名譽事件中 (Goffman, 1963) 如 1.對各種生理畸形的貶稱(癩子、駝子、呆子、破嘴仔)；2.對個人個性瑕疵的影射，如意志薄弱、獨裁、狂熱、叛逆、偏執、虛偽，甚至是精神失常、自閉、同性戀、失業及極端政治態度。3.對民族、國家及宗教的「族

群烙印」(tribal stigma): 這些烙印甚至會經由血緣傳遞, 感染家族的所有成員。換言之, 近代烙印的意義早已超出外表的印記, 更是一種殘缺、瑕疵或醜陋的標記(陳新綠, 1994)。成為一種後天的、被動的、強加在人身上的恥辱、負面的印記, 不完整的象徵。

綜合言之, 烙印不僅代表某些具體記號, 更包含一系列訊息的傳達與辨認。

(二) 唇顎裂的社會烙印

唇顎裂屬於先天性發展不全, 發展不全的原因未明, 最明顯的特徵就是臉部的缺損, 為了合理化唇顎裂的成因, 在民間自然形成對唇顎裂者的社會烙印。就民間對唇顎裂成因來源可歸納為兩種: 一為民間傳說的象徵意涵, 另一種為宗教輪迴的象徵意義, 其說明如下(李依親, 2007; 吳郁芬, 2001; 唇顎裂照顧須知, 2000; 劉逸元; 1997):

1. 民間傳說的象徵意涵

在台灣, 我們時有所聞民間有許多對於生下唇顎裂兒的說法, 這些超越自然或超越科學得驗證的說法如: 認為唇顎裂兒的出生, 主要是其母親在懷孕期間隨意拿剪刀、釘釘子, 似乎象徵著這些行為會破壞肚子裡的胎兒嘴唇, 導致在胎兒生下後上唇無法密閉, 造成唇顎裂。還有一種說法是在母親懷孕時, 受到搬家、移動傢俱櫃子, 或者是住家附近恰巧興動土木的影響, 這些行為因觸犯了胎神, 所以寶寶無法發育得健康完整。這樣的「印記」, 似乎都指向母親對應注意而未注意的指責。

2. 宗教輪迴的象徵意義

中國人宗教氣味濃厚, 受到社會文化的影響, 當一個家庭生下唇顎裂兒, 由於唇顎裂兒代表不健康的孩子, 從輪迴的觀點對於孕婦之所以會生下唇顎裂寶寶這種不幸的厄運最合理的解釋: 認為一定是這個家族過去做了什麼壞事、造了孽, 才會在這輩子因果輪迴下遭受懲罰與報應, 這樣的烙印是對整體家族無聲的譴責或對唇顎裂母親懲罰的說法。

雖然醫學報導澄清過此般超越科學的說法純屬臆測, 不足採信, 但文化的淵

源流傳卻難以擺脫，這往往使得唇顎裂母親及其家族除了需面對生出唇顎裂兒的衝擊外，還要背負額外的社會烙印與責難。

二、 烙印所形成的社會阻抗氛圍

Goffman (1963) 認為在一般情境下，被烙印者往往被視為不正常的人，迥異於擁有符合社會共同特徵的「正常人」(the normals)。這些擁有獨特印記者很容易便成為他人注意的焦點，人們往往將注意力轉移到被烙印者與人迥然的特質。在對被烙印者不正常的假定下，人們經常會未經思考地運用各種歧視手段來減少被烙印者的生活機會，亦即以某種意識型態來解釋被烙印者的卑下與危險性 (Goffman, 1963: 4-5)。

Woodward 亦指出：在諸多人群團體中象徵記號亦扮演分類功能，清楚標示誰被排除在外，誰又被涵括進來(轉引自林文琪譯，2006: 49-59)，例如在我們社會中也以各類標記符號分類不同團體，例如：外籍新娘(新移民)、外勞、更生人、少奶奶(乳癌患者)、大老婆……等。而社會分化(social differentiation)就是指這些差異的分類系統，如何在社會關係中被「保留下來」(lived out)，從社會關係被組織起來或區隔開來，成為「我們」或「他們」，當個人最凸顯的某些差異被作為區分標示的主題時，個體的其它屬性的特點，可能被掩蓋或是被混淆(轉引自林文琪譯，2006: 49-59)，例如外籍配偶(新移民)和我們最大的差異在於語言習慣的不同，不同的語言習慣並未減損其成為執行母親的角色。但一般人卻會因其新移民的特質，而認為其無法有好的功能。

Woodward 進一步指出：當某個團體被象徵為敵人或禁忌對象，將會透過社會制度或社會結構的安排，把該團體邊緣化，而這種不利的社會地位會造成這些邊緣化團體生活的損失(轉引自林文琪譯，2006: 56)。

過去的研究也指出：唇顎裂者在臉龐上缺損，難以切割的特質，讓他極容易成為團體中被矚目的焦點，被取笑輕視的對象，不但遭受同儕的拒絕 (Schneiderman & Harding, 1984; Tobiasen, 1987)、老師也容易低估其能力表現 (Richman & Harper, 1978; Richman & Eliason, 1982)。

外界對於唇顎裂的擴大想像，也會使唇顎裂者在兩性關係擇偶的發展上出現

阻抗，有時對方家長擔心有「唇顎裂」的人是否身上帶有不良的遺傳因子，生下的小孩會是不健康的唇顎裂胎兒，因而有排拒的態度。這樣的擔心與想法除了讓唇顎裂者在此階段的人生任務（親密關係）發展不是那麼順利外，更是造成唇顎裂者容易自責與害怕的失落經驗。

綜合以上，「烙印」是一種有形或無形的標記，它雖不直接傷人，可是它所孕育出來區隔排拒的氛圍，卻可能斷絕個體賴以生存的資源。換言之，整個外部社會，對於唇顎裂的烙印現象，可能對於唇顎裂者個人的整體價值、唇顎裂母親都產生一種負面的、拒絕的、排斥的印象，是一種不友善的大環境，影響著個體的社會適應。

貳、 家有唇顎裂兒的衝擊與影響

社會文化在 Bronfenbrenner (Bronfenbrenner, 1979) 的生態理論中，是屬於鉅視系統，此系統對於唇顎裂者的影響，即如前段所述。但我們發現，在個體小的時候，最重要的環境還是家庭系統。家庭在 Bronfenbrenner (1979) 的生態理論中，是屬於微視系統，係指與個體有直接影響的最內層。也是形塑個體人格發展最重要的社會組織，過去有不少理論都關心家庭為個體人格養成的重要場域。Bronfenbrenner (1979) 的生態系統觀中主張個體與環境間相互影響的特質，家庭提供兒少成長所需，成為兒少重要的環境，兒童(個體)同樣給出其影響力，改變環境的屬性與樣貌。也因此，過去的研究常以個人對壓力的反應為重點，近年來轉而關注家庭系統對壓力的整體反應；家庭因應挑戰的能力將會影響內部成員的發展，更是形塑在其中成長孩子的社會心理環境。

對於育有唇顎裂童的家庭而言，除了前面章節所言，需付出許多額外照顧的心力以外，外在社會烙印的排擠、母親自責的壓力、加上唇顎裂童隨著年紀漸增擴大社會接觸的領域所產生的正面或挫敗經驗，都不斷地形構家庭的氛圍、家人的依附關係與個體自我認同。那麼家庭是如何吐納這接續而來的挑戰，並成為支持或阻礙孩子人格養成的重要條件，是影響唇顎裂者成長過程社會適應的關鍵，也是本段欲探討的重點。至於家庭因應壓力能力當今是以 Hill 的家庭壓力理論被運用得最廣，本段即將先介紹 Hill (1958) 的家庭壓力理論 (ABC-X 架構)，

其次將說明影響唇顎裂家庭的壓力源以及家庭的資源如何因應壓力，以形塑唇顎裂者個體的社會心理環境。

一、 Hill 的家庭壓力因應 ABC-X 理論模式：

根據 Hill(1949、1958)ABC-X 壓力因應模式(ABC-X Model of Family Stress)中，變項 A 是指家庭壓力源或產生家庭壓力的事件，變項 B 是在事件發生時家庭的資源或力量，C 是家庭對事件所賦予的意義或對事件的認知，而 X 則是指壓力程度，也就是經由 A 與 B 和 C 互動之後，所產生的壓力程度或危機

(Hill,1949、1958)，隨即 McCubbin 和 Patterson(1981)將 ABC-X 理論加上時間序列的觀念，提出「家庭壓力的雙重 ABC-X 模型」(Double ABC-X Model of Family Stress)，其中：(aA) 代表壓力及累積的壓力源，(bB) 代表家庭因應壓力可用的資源，包括家庭既有資源如金錢、知識、照顧人力，的及針對壓力事件所特別開發、加強或擴展的資源。(cC) 代表家庭對內在與外在環境的觀點與修正的觀點，也強調家庭成員間的動力運作。(xX) 則是一種家庭適應策略，家庭可能因因應得宜讓家庭及家庭成員處在安適平衡的狀態，家庭成為家庭成員支持的來源；家庭亦可能未能妥善處理家庭壓力狀態，致使家庭成員關係動盪、家庭緊繃等，McCubbin 和 Patterson 的 Double ABC-X Model of Family Stress 特別提示家庭的壓力因應會是一種有歷史性及長時間的複雜過程。

二、 唇顎裂家庭之壓力源

天生缺陷兒的誕生，除了帶給父母很大的心理衝擊之外，也意味著一連串的壓力，關於先天缺陷唇顎裂寶寶帶給一個家庭的壓力 A (對唇顎裂兒的態度)；危機與照顧重擔 aA 可能包括：1 經濟的壓力；2 手足的壓力；3 婚姻的壓力；4 照顧的壓力，其分述如下：

(一) 家庭的壓力 A---對唇顎裂兒的態度

家庭氛圍形塑孩子健康的成長環境，其最黃金時期是孩子的 0~6 歲 (郭靜晃、吳幸玲，1993)。整個家庭環境如何去因應「唇顎裂兒」的這個家庭事件是重要的，比如說：過度保護唇顎裂兒或是覺得這是丟臉的、對社會隱瞞的，都會影響至唇顎裂兒甚至其他家人身其中的發展。

有研究發現，唇顎裂父母親因為愧對於自己生下的唇顎裂孩子，而有過度保護教養的情形。如便指出：唇顎裂父母傾向於認為其唇顎裂子女較不能表現社會適當行為，同時對其錯誤行為偏向採取較容忍的方式（Tobiasen & Hiebert, 1984）。Broder, Smith 與 Strauss（1994）的研究中也指出，唇顎裂父母因過度保護唇顎裂兒，致使唇顎裂兒在社會獨立性上表現的少。對孩子過度保護，容易導致孩子的獨立性無法有效培育，並可能造成孩子不健全的心理發展，未來甚至會覺得父母親對不起他，以至於在社會環境中，難以保護自己和適應困難。

也有父母對生下唇顎裂兒是感到羞恥、無法見人的，覺得這是不好的象徵，因而甚少帶唇顎裂兒出門，以避免鄰居的嘲笑。父母的態度若是習慣避諱不談、隱藏，反而更會讓唇顎裂兒降低自我概念，覺得自己患了唇顎裂是不好的、禁忌的，且容易造成低自尊的情形，如：Tobiasen 與 Hiebert（1993）的研究發現：發現父母對自己唇顎裂小孩外表的評價，與唇顎裂兒童對自己外表的評價有關聯性。

(二) 危機與照顧重擔(aA)

aA 在家庭壓力理論中指的是累積的壓力源。若以缺陷兒的出生當成家庭壓力的主因(A)，之後接踵而至的危機與照顧重擔便成了無數的(aA)，如：唇顎裂而無止境的重建手術形成的經濟壓力、唇顎裂兒的生理缺損形成的特殊照顧與術後照顧壓力、對產下缺陷兒對婚姻關係的威脅壓力，甚至長期引爆手足間差別性對待的關係壓力，以下則一一分述之：

1. 經濟的壓力

經濟，一直是缺陷兒家庭長期的挑戰。一般新生兒的出生，本就需要一筆可觀的費用，如尿布、奶粉、預防針...等。先天唇顎裂兒的到來，不僅要面對正常必需品的補給，重要的是要開始面對一連串長達數十年的醫療療程。現今雖多有國民健康保險的補助，減輕唇顎裂家庭的經濟壓力。但伴隨著醫療照顧而來的花費仍是一筆相當可觀的負擔，譬如說：由於不易找到合適的嫗姆，唇顎裂母親可能必須放棄工作照顧孩子，原本雙薪的家庭變成單薪，收支減半；另外再加上孩子的各階段的醫療費用，以及就醫所需的交通費用等等（財團法人羅慧夫基金

會，上網日期：2010年5月29日)。都是不小的負擔，因此，家中的經濟條件(資源)將影響因經濟所產生的壓力承受負荷。

2. 手足的壓力

另一個潛在的壓力就是缺陷兒手足的壓力。有研究發現，有身心障礙家人的手足，比起沒有身心障礙家人的手足有較多學校適應的問題，而且他們比起同儕來說，需要分擔較多的照顧身心障礙手足的責任(Gallagher, 1986)。李琇瑕(1993)也提到國外有研究指出，家有殘障手足的小孩，在成長過程中如能得到適當的抒解與引導，則在長大成人後會更惜福；反之，則較一般人更怨恨殘障者。

唇顎裂兒長期需要接受醫療手術，雖手術可大可小，但在術後照顧卻需要花時間與耐心；或者是唇顎裂父母有補償心理，比起其他手足來說，父母對唇顎裂兒顯得更容忍。此時父母親可能出現忽略其他手足的情形，或是因父母工作繁忙，其他手足需分擔更多的家事或照顧工作，進而造成手足競爭或疏忽而形成的壓力。

3. 婚姻的壓力

夫妻的關係，容易在缺陷兒出生後，有了挑戰與衝突。從「妻子」這個角色來看，唇顎裂母親因為沒有替丈夫生下健康的孩子，心裡可能會產生罪惡感與自責；若在懷孕期間丈夫又細心照顧的話，可能還會覺得枉費了丈夫一片心意。這樣的愧疚可能會讓唇顎裂童的母親覺得自己沒有盡到妻子的角色，往後可能不敢對先生有什麼要求，即使先生做了什麼讓自己不舒服的事，很可能會選擇容忍，長期將自己的位置放的很低的結果，可能會演變夫妻關係不平衡；另外，如果本來夫妻關係本就不夠穩固，唇顎裂兒出生的壓力，柴米油鹽的鎖事、排山倒海的現實，更增加了衝突的機會，影響婚姻的關係(吳郁芬，2001；唇顎裂照顧須知，2000)。

4. 照顧的壓力

唇顎裂兒的誕生，其父母親在心理調適之後，首要任務就是必須面對餵食與照顧上的困難。由於唇顎裂兒的特殊嘴型，無法使用一般奶嘴與奶瓶，所以第一

步就是要先學會使用特殊奶瓶、奶嘴來餵食；此外，在餵食的時候，唇顎裂兒也比一般新生兒較容易嗆到及溢奶，因此照顧上必須小心翼翼。同時，由於唇顎裂缺陷部位使然，照顧者須注意是否有中耳炎的發生、以及語言發展黃金時期的問題，更重要的是還要在每一次的療程擔心重建手術是否能夠成功、手術後傷口的照顧和按摩等等，這些需要耐心與細心的照護過程，往往讓父母相當的焦慮、心疼與憂傷（唇顎裂照顧須知，2000），以致於產生照顧上的壓力。

綜合以上，唇顎裂新生兒經常讓家庭陷入比一般家庭更大的壓力與困境。

三、 影響唇顎裂家庭因應壓力的資源力量

家庭資源可減緩或改變事件的壓力程度，當家庭擁有充足適當資源，比較不會將壓力問題化。所謂家庭資源可包括：1、家庭成員；2、家庭系統；3、社區能用以對抗壓力源事件的特質、性格或能力；4、個人或個性的資源包括經濟能力、教育（問題解決能力及資訊運用能力）、健康（生理及情緒健康）及心理資源（自尊）等（McCubbin & Patterson, 1985）。

Bronfenbrenner（Bronfenbrenner, 1979）認為在現代社會中，有三類外部系統與家庭功能運作的關係最為密切，對於兒童發展具有特別的影響力。這三個外部系統分別是父母的工作角色與工作場所、父母的社會網絡及社區對家庭功能的影響。

（一）父母的社經地位

Ginzberg（1951）提及個體發展最重要的因素為家庭，因為家庭可以決定個人的社會地位、經濟來源與工作態度。在蘇鈺婷（2002）的研究中也指出家庭社經地位與個體發展有很大的關係原因可能是因為社會經濟地位高者，擁有資源較豐富，可以較多心力去培育孩子，接收的資訊也多，能更注重其個體的發展。這樣的現象也可能發生在育有唇顎裂童的家庭。

（二）社會網絡支持

從1970年代開始，就有研究顯示社會支持功能能緩衝壓力事件對於個體心理健康的影響。如：研究指出，特殊兒童出生的家庭所面臨的適應與親職的挑戰，

大過於一般新生兒的家庭，加上現代社會大多為核心家庭，使得特殊兒的家庭能獲得其他家族成員協助的機會比過去少；此外，若是家庭成員本身有傳統觀念之「家醜不可外揚」的想法，傾向藏起他們的孩子，以免外界譴責，連帶的，也使得特殊兒的家庭與他人接觸機會就會減少，容易沒有良好的社會網絡支持系統（周欣穎，1993）。

在眾社會支持網絡中又以家庭的支持力量最直接與關鍵。在許多唇顎裂家庭中的成員，感受壓力最深的莫過於辛苦懷胎十月的唇顎裂母親，此時，若身旁的伴侶能提供情緒支持，表示體諒與安慰，勢必能給予唇顎裂母親很大的心理支持。如同 Thoits (1986) 的研究中曾經提到，當社會支持的提供來源，是與個體較具相似性或面臨相同壓力者，支持所獲得的效果也會更大（轉引自李金治，2002）。李依親在 2002 所發表的碩士論文中也呈現，對於唇顎裂母親社會網絡互動對憂鬱情緒及接納程度的調節效果中發現：丈夫的支持對於母親的接納態度有顯著預測力，而公婆與丈夫帶來的困擾都與母親的憂鬱情緒也有顯著相關。由此發現，家庭成員的互相支持能緩衝壓力事件，以共同渡過難關，給孩子有更好的社會環境。

除了家庭成員互相支持對因應家庭壓力有幫助外，家庭以外的社會網絡也是關鍵性的一塊。令人遺憾的是 Benson (1991) 的研究發現，在唇顎裂母親的覺知評估中，她們周邊的社會支持網絡的可供使用的並不理想。Speltz, Morton, Goodell & Clarren (1993) 的研究指出，面容明顯缺陷兒童的母親，較未明顯缺陷之母親，其社會支持較少，這當然有可能是育有為缺陷兒童的家庭羞於與人交往或受到他人不友善對待之故（轉引自呂文秀，1999）。從以上文獻可知，父母社會支持多，所承受壓力小，自然的在教養子女的社會技巧及社會適應也會較好；反之，周邊的社會網絡支持資源少，面對龐大的家庭壓力時，衝突也會更多。

家庭氛圍與家庭支持，甚至唇顎裂者接收家庭支持與否是一件相當複雜的認知形成歷程，對唇顎裂者而言，它如何經驗與接收來自大社會或家庭的排斥或支持，他經驗到家庭或社會的剝削、或付出，皆是相當主觀的經驗，這樣影響著個體社會適應的歷程，過去的研究提供我們認識複雜現象下的可能影響因素，然而要確知這些經驗如何影響個體，最好的方式仍是回到每個單獨個體的身上。

第三章 研究方法

本章將說明本研究實施的方法與步驟，共分為五小節，分別為第一節研究方法；第二節研究對象；第三節資料的蒐集方法；第四節研究的可信賴性，第五節研究倫理的考量；第六節為正式訪談之前的前導性訪談。

第一節 研究方法

壹、 捕捉生命經驗的策略

顛顏患者是醫學上的統稱，在相同的命名下，每一位唇顎裂者其實有著不同的先天顏面缺損程度，與醫療重建經驗；又基於不同唇顎裂者有著相當不同的家庭環境、家人關係與社會境遇，因而成長過程的社會適應經驗也將大異其趣；此外，每個唇顎裂者對自己所經驗的境遇，其解讀又都是主觀獨特的，因而本研究所欲了解，唇顎裂者社會適應的歷程中所面臨的挑戰與適應之道，自然不是藉由調查統計的方法，去了解唇顎裂者擁有多少資源，或從醫療科技評估唇顎裂缺損的嚴重程度可得知。

本研究的研究目標，欲了解唇顎裂者的適應狀態，如面對先天的缺陷之接納與抗拒，如何解讀其社會境遇，甚至形成自我轉換或撤離的選擇，自然得回到每位唇顎裂者自身的主觀經驗，透過其對各自生命的敘說，方能捕捉其得以適應或適應不良之重要事件或影響因素？這種相信即使有著類似唇顎裂症狀的個體，仍存在不同的生命經驗的信念與質性研究的哲學觀相一致，皆認為現實世界存在多元複雜的真實。個人與社會互動，在社會適應的良窳受到環境及其中主角主觀的解釋所影響而不斷地變動。又，為能更完整捕捉受訪者原汁原味的經驗歷程，以突顯唇顎裂者獨特的心理社會適應，敘事（Narrative）研究，在唇顎裂者經驗的呈現上將會是最接近研究目的的研究典範。

貳、 敘事研究哲學

敘事研究方法是一種相信說故事者是其生命經驗的專家。說故事者的「自我敘說」（self-narrative），是說故事者透過自己關切的重點和邏輯，敘述自己的故

事，對於事件的順序和情節的安排，以及對於故事的感受和詮釋，都以說故事者自己的結構來呈現。也就是說故事者透過敘說自我的過程，建構出自我的概念、意義，以及自我與環境的關係。雖然訴說的是個人的生活經驗，卻能呈現出個人在社會脈絡中的位置，以及個人理解世界的方式（余曉雯、蔡敏玲等譯，2003）。換言之，個體的生活故事（life story），其實是一種「有意義的人類存在經驗之建構」（construction of meaningful human existence）。藉著故事的鋪陳，自然建構出說故事者與世界(社會)的正負向關係經驗。

敘事研究是透過說者的言說，聽者身歷其境的解讀，瞭解說故事者在訪談時，其經驗流裡如何賦予條理和次序，使得他們的生命裡的事件與行動變得更有意義（丁興祥、王勇智、鄧明宇，2003）。透過敘說文字書寫將一系列的事件串連起來，以使我們可以依據事件之間彼此的關連來理解故事，結合事實與想像，融合時間與空間，窺探該社會脈絡下個體經驗流的變化。

參、 深度訪談與敘說

深度訪談法，是質性研究中經常採用的資料蒐集方法之一。主要是利用訪談者與受訪者之間的口語互動，達到意見交換與結構，也希望在訪談過程中，可以取得一些重要因素，而這些重要因素並非單純用面對面式的普通訪談就能得到結果（文崇一、楊國樞，2000）。一般而言，深度訪談有別於單純訪談，也比一般訪談要花費更多的時間，但是其所得到的結果更具能深入描述事物的本質，以做為進一步分析的依據。

本研究中受訪對象唇顎者的生命敘說，是一種生命經驗的回溯資料，由受訪對象回憶敘說在成長過程中，必經的醫療療程、外表對自我概念的影響，甚至交錯著與家人、同儕人際互動的經驗，這些事件中個人對自我與外在世界的理解和詮釋，並在信賴安全的訪談氛圍，凝塑讓受訪者說故事的氛圍。

第二節 研究對象的選取

基於碩士班修業年限的限制，加上質性研究不以研究類推為目的，本研究將選擇符合研究目的，資料充沛的受訪者為對象，其中性別、年齡、教育程度都是

研究對象選取時考量的重點。本節，研究者將說明選樣方法、研究對象的界定、條件以及研究對象的來源。

壹、 選擇不同性別之受訪者

「性別」一直是社會科學研究中的重要變項，一方面是男性與女性在發展歷程有別，其次，男性與女性對外表美麗的知覺與要求也是有差異的(Hirsch & Rapkin 引自王文淇，1995)，第三，社會對男性女性美醜的期待不同，因而不同性別唇顎裂者，或許有差異性的生命經驗，將可豐富我們對研究主題的認識。因此本研究將邀請不同性別唇顎裂者參與訪談。

貳、 以唇顎裂成人為對象

本研究對象為唇顎裂成人患者，所謂成人意指已滿法定年齡十八歲者。選擇成人原因為：唇顎裂的修補醫療療程是配合人體發展階段而定，基本的唇鼻及整個顱顏修補手術是從患者出生開始，至青少年期才能結束，為了探討唇顎裂患者在顱顏修補尚未完備前，因著先天唇顎裂所需因應的壓力或困擾的歷程，故本研究選取至少滿十八歲之唇顎裂者為研究對象，以求能尋得更完整的適應資料也更能貼切研究主題。

參、 以大專以上程度作為選樣標準

「教育程度」是研究中另一個重要變項，本研究將以大專以上學歷」為選樣標準。以此為標準乃考量大學多元化的教育、兩性關係的熱絡，外在環境的多元，對唇顎裂者將有更多元的人際互動經驗；其二，大學生的表達能力佳，在資料蒐集上能更掌握時間。故本研究選取以大專以上學歷之唇顎裂者為研究對象，以期尋得更完整的資料。

肆、 受訪者的來源

一般而言，唇顎裂者傾向遮掩其缺陷，對陌生人有较大防衛與排拒，為能邀請到適合本研究適切的受訪者，擬透過研究者在網路上因唇顎裂所結識的人際圈，以滾雪球 (Snowball) 的方式邀請適切的受訪對象，並在受訪者了解研究目的，同意接受研究且簽下訪談同意書後，才開始進行本研究的深度訪談。

在實際執行後，第一位受訪者---佩佩，為研究者多年的網友，過去研究者曾經在部落格發表唇顎裂手術相關文章，佩佩搜尋到研究者的文章後，閱讀並且留言，自此之後就成為了在網路上會交換彼此手術心得的網友。直至論文題目確定後，研究者第一個徵求佩佩的同意，而佩佩也符合本研究所需之對象條件，佩佩即成為第一個受訪者。只是當研究者試圖以滾雪球的方式，請佩佩提供幾個認識的唇顎裂朋友來接受訪問，但是在研究者一一聯繫後，皆慘遭滑鐵盧。

直至研究者的學妹得知研究者在找尋受訪者，剛好她認識一位男性唇裂朋友，在徵得對方同意後，也確定其條件符合研究所需，因此第二位受訪者得以塵埃落定。

故，研究者依立意取樣法，找到兩位願意接受訪談之參與者。其研究參與者的基本資料如下：

表 3-2-1 研究參與者基本資料

研究參與者	性別	年齡	病情	手術史
佩佩	女	22	雙側唇顎裂 中耳炎	唇裂縫合 顎裂縫合 植骨 正顎手術
阿信	男	22	單側唇裂	唇裂縫合 唇裂修補

第三節 資料蒐集

本節，研究者將說明資料的蒐集方式與程序，敘述如下：

壹、 研究工具

本研究主要目的是瞭解受訪對象成長歷程中主觀的心理社會適應歷程，與調適社會適應之助力與阻力。為能有效收集研究資料，本研究者依文獻所示，分別瞭解研究參與者的成長史、醫療史、家庭關係等，且將上述訪談主題蒐錄於訪談大綱(如附件一)，作為訪談過程之索引；其次，為能完整記錄受訪者的陳述，在徵得受訪者的同意下，於訪談過程亦採全程錄音；第三，研究者將也會是整個研究過程的重要工具。分別說明如下：

一、 訪談者

訪談者即本研究者，是社會工作系的研究生，從大學時期的專業訓練即在培養個人同理的能力與會談的技巧，在實習課程中更有多次實際會談的機會熟練與人會談的技巧；另外，訪談者在研究所期間的實習課程，於現代婦女基金會實習，實習過程中督導嚴格要求個案訪談的技巧。個人由於實習表現良好，在實習結束之後，督導同意本研究者繼續留在該基金會擔任職務代理人，因而，培養到豐富的訪談經驗。

其次，本訪談者亦是一位唇顎裂者，對於理解同樣是唇顎裂的受訪對象，更能體會其感受，亦更能敏感其故事的敘說。

第三，為能提高本研究者捕捉訪談資料的能力，論文指導教授亦親自與研究者模擬訪談情境，提醒訪談需注意之事項。這些經驗，均在增加研究者之訪談能力，促使本研究者成為一位勝任的資料蒐集者。

二、 訪談大綱

本研究之訪談大綱是依照研究興趣，並參酌唇顎裂者相關經驗之學術文獻來設定訪談的大致方向。訪談目的是為了涉獵唇顎裂者在成長歷程中包括醫療經驗、各發展階段的重要事件、與家庭學校的關係、自我概念的影響、支持系統等等之重要經驗與發展挑戰。為了真實呈現受訪者的主體經驗，訪談將依當時的會談氛圍自由的開始。儘管可能沒有特定的訪談問題開始，在訪談過程的提問也採彈性方式隨時調整，但訪談大綱可以協助捕捉訪談的各個面向，幫助資料蒐集，讓研究者在訪談時，有個方向準則與範圍，以期能更全面性的訪問到豐富的資料。

貳、 資料蒐集過程與準備

充分的預備將確保訪談的成效，因此本研究者不論對訪談的時間、地點都仔細預備，說明如後：

一、 模擬訪談情境

訪談前根據已知受訪者的特質，模擬關係建立關係的方法，調整訪談順序...等。

二、 訪談的時間和地點

研究者事先與研究參與者進行訪談前電話確認，並以尊重受訪者的意願，以及尊重他們所選擇的時間和地點為訪談安排的優先原則，希望讓受訪者在愉快的心情與自然的狀態下，接受研究者的訪談。每一次訪談時間的長短，亦尊重受訪者的身心狀態，確保所有資料蒐集都在受訪者身心最佳狀態進行。

三、 再度確認訪談權益

在正式訪談前，研究者也會告知受訪者訪談時全程使用錄音器材，以作為日後完整謄寫逐字稿之用。在受訪者清楚研究進行後，簽署接受訪談書面同意書。

參、 資料蒐集歷程

本研究總計訪問兩位研究參與者，訪談時間與地點分別整理如表 3-2-2、3-2-3 分別為 4 次 7 小時與 3 次 3.5 小時。其中第一位受訪者佩佩的唇顎裂狀況較嚴重，構音較不清晰，加上是本研究者第一次資料蒐集，因此整個訪談時間拉得較長。又基於佩佩在發音與適應其發音的過程，訪談中花了相當多時間進行資料核對的過程。

表 3-2-2 研究參與者佩佩訪談時間及地點整理表

訪談次序	日期	時間	地點
第一次	2010.04.15	1 小時 16 分鐘	台北 E 書漫
第二次	2010.05.13	1 小時 56 分鐘	板橋蘭竹旅館

第三次	2011.07.13	1 小時 46 分鐘	佩佩的房間
第四次	2012.05.04	1 小時 38 分鐘	板橋聚火鍋

表 3-2-3 研究參與者阿信訪談時間及地點整理表

訪談次序	日期	時間	地點
第一次	2011.08.09	1 小時 41 分鐘	新竹大茶壺
第二次	2011.11.17	1 小時 30 分鐘	新竹星巴克
第三次	2012.11.10	1 小時 15 分鐘	新竹綠芳園

肆、 訪談札記

在每一次的訪談結束後，研究者會將訪談過程的反思及訪談過程的特殊事件，記錄在訪談札記裡，以用於日後資料分析的參考。

第四節 資料分析

本研究資料分析將分兩部分進行，第一部份為聽懂受訪者的故事，其二為找出受訪者的故事基調，分述如下：

壹、 聽懂受訪者的故事

訪談過程中，受訪者可能隨機或在訪談者的誘發下隨機陳述自己的經驗，因此，面對數十張的訪談逐字稿，研究者資料分析作法如下：

一、 資料重整

資料重整的方式是依生命發展軸線鋪陳而下，隨即再區分幾個發展中的重要時空，如醫療經驗、家庭互動經驗、學習經驗或工作經驗等。這一段重整歷程，

除了刪除贅字外，會盡可能保留故事主角的用詞與口吻，加上受訪者說故事的神態描述，以達到傳神性。

在資料的呈現上（第四章及第五章的第二節），為了更保留述說當時口吻的原汁原味，研究者會適時引用受訪者的原說，以新細明體字體呈現在故事之中，標楷體則為研究者統整受訪者逐字稿後，所改寫的故事內容。

二、 故事命名

在鋪陳出受訪者的生命線後，研究者反覆閱讀沉浸在故事中，依照受訪者不同的生命經驗，研究者將為受訪者的生命故事標示不同的主題，提出對受訪者不同階段的生命線、重要生命事件賦予主題命名。命名的原則有二：一為提綱挈領的反應故事主角強烈的情緒或生命主題，二在便利讀者捕捉故事主角的經驗。這部分的資料將呈現在第四、五章第二節。

貳、 找出受訪者故事的基調

生命故事的敘說，正反應說者此刻對其生命的詮釋與理解，本來就無需他人置喙。想要分析了解故事裡面還有甚麼？純然是研究者的好奇與需要，研究者期待從受訪者的故事中淬煉出受訪者在每一次生命的起落，開場、結束都蘊涵哪些主題，主宰著這一次次生命之歌的舞動。

關於故事基調的分析是參考 Lieblich 等人（1998）的從「整體--內容」的觀點來賞讀受訪者的生命故事， Lieblich 賞讀故事的步驟如下圖 3-4-1（轉引自吳芝儀譯，2008）：

一、 反覆閱讀文本，慢慢影出故事的概念意義

研究者透過反覆閱讀訪談逐字稿以及聽取錄音帶之內容，並同時檢閱訪談札記，來慢慢體悟出受訪者身處情境的脈絡性，以及試著從研究受訪者過去的生命經歷，來理解受訪者的觀點與想法。

此外，在過程中，研究者在初步的瞭解受訪者的整體印象後，還需留意整體故事中某些困擾受訪者的情境，或者是前後不一致、語意不清楚的部分。研究者可將之記錄下來，並與受訪者作確認，以共同檢閱文本撰寫是否有遺漏之處，來

確保研究的嚴謹性。

二、 描寫對研究參與者的整理印象，留意矛盾、語意不清或不完整的內容

研究者在反覆閱讀和理解受訪者的生命經驗和整理的敘說文本後，獲得了初步的整體印象，並且在每一個段落標示了受訪者的生命故事主題。除了記錄一般的現象之外，還需留意整體故事中某些困擾受訪者的情境，或者是前後語意不清、不一致的部分，以便於後續正式訪談時能補充故事的不足。

三、 選定故事當中特定的主題焦點

研究者依據研究目的和問題意識，來選擇其主題焦點。此外，若研究者發現在訪談的過程中有遺漏的現象，而這些遺漏的地方正好對受訪者而言是有意義的主題，則可於在下一次的訪談時提出個人的一些分享與討論，已彌補缺漏之處。

四、 清楚地標示出不同主題，歸納到類別當中

為了能使研究在第四章及第五章內容部分有更好的呈現，研究者將為受訪者的生命故事標示不同的主題。依受訪者不同的生命故事，並與受訪者討論是否符合原本欲表達之意，以期能真實呈現受訪者的脈絡和意義之中，來整理歸納相關的意涵。

五、 藉由敘說文本挖掘故事意義，並加入受訪者的回饋

研究者都要注意主題的時間軸現安排和故事的流暢性，並依據個別受訪者對於核心主題的結論，在可能性之餘，同時加入其回饋，來更詳細地詮釋受訪者豐富的生命故事意義。

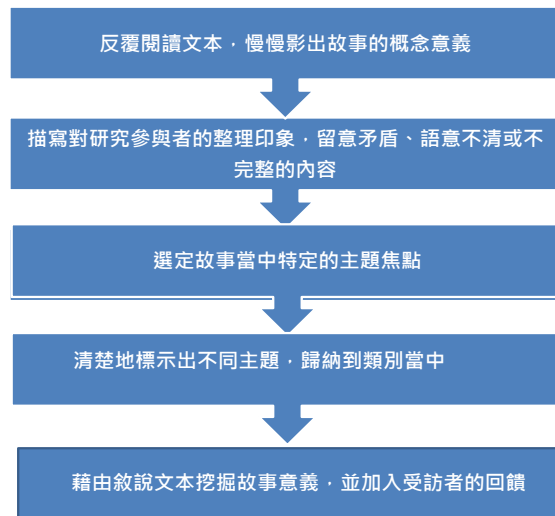


圖 3-4-1 賞讀故事步驟

第五節 研究的有效性

敘說研究的主要意涵並非是要驗證過去，而是要讓隱藏在個人內在世界的經驗，在研究者的組織鋪陳下，編輯賦予成為一個後設故事(metastory)，讓敘說者的生命經驗再現(丁興祥、王勇智、鄧明宇譯，2003：30)。故事的真實性並不是敘事研究良宥的最主要議題，真正有意義的是敘事的有效性。Riessman 指出敘事研究的有效性應掌握敘述的說服力、資料的符合度、敘述內容的連貫性，及研究結果的可利用及實用性(丁興祥、王勇智、鄧明宇譯，2003)。本段將說明本研究提高研究有效性的作法。

壹、 資料符合度

本研究在資料收集的歷程，堅持尊重受訪者的意願下執行，在充分建立關係後，才開始資料的收集。其次，所有訪談的資料皆以錄音的方式保留會談當時言說的原貌。第三，在資料經整理成以受訪者為主角的故事型態後，尚提供受訪者檢視，以確立資料的符合性。

貳、 敘述內容的連貫性：

本研究訪談資料之鋪陳，是依受訪者生命發展軸線鋪陳而下，在每一段縱向生命發展過程中，會同步檢視受訪者在該發展時空中的醫療、家庭互動、學習或工作經驗，力求對受訪者的生命故事有較為周延的鋪陳與掌握。

參、 敘述的說服力：

本研究對受訪者故事鋪陳乃經反覆沈澱，投身於故事情節，從研究者對故事的理解中，自然形成緊扣受訪者生命故事的相關主題，至於研究者的「說」與故事賞讀者的閱讀，是否能達到一致的共鳴，在質性研究裡，恐怕總是存有見仁見智的限制，但本研究者仍盡最大的努力，完整的呈現受訪者的生命故事內容。

肆、 研究結果的可利用性及實用性

本研究總共深度訪談兩位唇顎裂成人，並經由研究分析，萃取出其生命發展的重要主題，這些主題的浮現，將可提供未來更多相關研究領域的基礎和參考，期能造福於此人口群中。

第六節 倫理議題

研究倫理在質性研究與敘說取向裡是個重要的議題。倫理議題並不是在寫完第參章研究方法後即放在紙本裡，而是整個過程中都必須被討論，在研究進行時，關於倫理的問題有可能轉移也可能隨時改變，故不論身處在哪一個研究階段，倫理議題須時時謹記，同時也是給予當研究對象願意將個人過去成長歷程與研究者分享時的交待。以下茲將倫理原則說明：

壹、 知會原則

在訪談進行之前，必須要先對受訪者說明清楚研究目的與研究進行的方式，並徵求其同意後，務必確認理解，以協助其作出告知後的決定。所以在解釋訪談

同意書時，研究者須每一條與受訪者解釋說明，以避免日後研究進行時讓受訪者有任何不舒服的感覺。此外，受訪者擁有隨時退出訪談的權利，研究者絕不強迫任何人參與研究。

貳、 尊重隱私原則

在研究整個過程，研究者必須遵守保密原則，以尊重受訪者之個人隱私。研究進行前會在訪談同意書內容說明，整個研究過程中研究者會與指導教授、同學、朋友以匿名方式討論與研究，在後來的研究結果呈現，所有能夠辨識受訪者的個人資料皆經過匿名或改造，以保護受訪者隱私權益為第一優先考量。

參、 不傷害研究對象原則

研究進行之前，除了將所有研究程序告知受訪者外，同時，所有訪談的時間、地點也會配合受訪者的狀況來進行彈性調整，此外，在訪談過程中，研究者不批評受訪者任何言詞，以不造成受訪者困擾及傷害為準則。在訪談結束後，若發現受訪者需要社福單位協助者，研究者會在徵得受訪者同意之下，視情況轉介予相關單位協助。

第四章 佩佩的生命故事

「我就像陪著受訪者搭時光列車，穿梭在受訪者過去與現代的生命時空，體驗其中的苦澀與甜」(訪談札記 2012.07.10)

第一節 認識佩佩的開始

相遇...

2006 那年，我動了一個不愉快的鼻子修復手術，心情極委屈的我，在自己的部落格發表了心得文，那篇文章喚來不少回應，唯一一個不認識的朋友回應：「私訊：你跟我的遭遇『好像』，會不會很痛？可以跟你多聊聊嗎？」，就這樣，我與佩佩開始以網友的身份，慢慢認識了起來，因為她的主動，也讓我找到她的部落格。

知悉

佩佩似乎比我更勤勞，在她的部落格裡，我看到了很多關於唇顎裂的文章，字句樸實，沒有華麗的詩篇，但卻一點一滴的像打鍵盤般的敲在我心上，很感動...

所以，當論文方向決定時，我腦海裡第一個浮現的就是佩佩。在網路上認識四年，沒見過面的我們，在電話中她一口答應當我論文的受訪者。

照面

相約在板橋捷運站，雖然看過照片，但讓我認出她的，仍是那明顯的嘴唇部位(或許是我太敏感)。我心裡揣摩著，他的唇顎裂狀態，比我嚴重得多，他留著一頭清湯掛麵的長髮，個子與我差不多，略顯福氣的身材，帶有一點的駝背，穿著長版、寬鬆的上衣，及膝的短褲，三公分高的女用黑色拖鞋，緬靦笑容，真誠

的女孩兒，我主動向她打招呼。

印象

在訪談過程中，佩佩的聲音不高不低，說話速度有點快，有點含糊，在好幾次的訪談中，我需要請她重複幾次才聽得清楚，顯然『唇顎裂』地後遺症仍影響我們之間得溝通了解，因為她好像有多次聽不清楚我說的話。佩佩的詞彙不多，需要用不同方式多問幾次，才能拼湊出完整得圖像。儘管有認識在先的基礎，感覺直到第三次碰面，佩佩才真的放下心防，勇敢的說出那艱辛、痛苦的成長歷程。

我們的訪談共有四次，加上最開始的說明與最後一次的答謝，共有六次的會面。

第二節 佩佩的生命故事

本段將爰佩佩為故事敘說的主角，以佩佩為第一人稱的方式呈現。故事將從佩佩對唇顎裂症狀的主觀認知開始，

壹、 唇顎裂

外表的異常缺陷，讓我從小到大在各個時期裡，總是攜帶著---「瑕疵」的標誌。被路人指指點點、投向異樣眼光，學校同學的不友善，是永遠難以彌平的缺憾，這些無法靠醫療治癒的心理傷害，對我來說，很沈重。

雙側唇顎裂（見文獻探討 p.8）是我在唇顎裂標準裡面的症狀學名，除此之外，顎裂發育不全、嚴重的戽斗、易感染的耳朵，都曾經讓我每日的生活充滿挑戰。唇鼻中間的裂縫，出生時不像其他人一樣是密合起來的；鼻子因缺少支撐，整個是塌扁的；又因為上顎肌肉的不發達，影響語言發展。

一、 頻繁進出醫院

因為唇顎裂的關係，生下來好像就是不停的進醫院然後開刀，身體像開罐頭一樣，開開開。尤其是小時候，自己常常整天都被綁在醫院，就感覺，如果一直

要待在醫院，那乾脆叫我不出院算了，那種感覺就是自己真的跟別人不一樣，別人就是可以不用去看醫生之類的，別人就是可以很幸福的去過日子，然後自己就不一樣。

二、 看到吃不到

我媽會在每次的手術後叮嚀我千萬不能亂吃東西，以免傷口會感染，那時候他們(家人)講說，不可以吃東西嘛！那我想說，是不是吃東西牙齒就會掉光光，所以一直不敢吃。然後，經常有的畫面是，看著爸媽在那邊吃嘛！自己不能吃就在那邊覺得唉…為什麼會這樣子？為什麼我只能在那邊喝東西喝到飽，他們在那邊吃東西吃的很高興。所以每次全家一起吃飯的時候我就會很痛苦，雖然他們(家人)總是說，反正忍過一兩週後就好，可是我就是覺得好痛苦，就很好吃呀！

唇顎裂在我身上另外一個重要的特徵是「戽斗」的臉型，也就是「咬合不正」(上顎齒列凹陷)。對我來說，這個嚴重的「戽斗」，讓我的下排牙齒突出上排牙齒太多(見示意圖 4-2-1)，每當在咀嚼食物時，就是感覺會咬得很困難，別人是一團食物利用上下排牙齒一次切開，我則是因為上下牙齒切面不同，它是那個上面比較內凹，下面比較外凸，然後吃東西就感覺咬都咬不到的那種感覺，就是咬得很困難。我就覺得很奇怪，怎麼我咬東西都那麼累，別人就很輕鬆，怎麼我會那麼累？而吃東西都沒有真實感的感覺。這樣的情形在高一正顎手術後，吃東西很怪的感覺才慢慢的完全改善。



圖 4-2-1 戽斗示意圖

三、 暫時停止呼吸

在我的上排牙齦與上唇的中間，因為發育不全而有個直通鼻子的洞，不同於

一般正常人是密合的狀態，所以每次要漱口的時候，為了防止水會倒流鼻子，有那麼幾秒時間，我必須要用點「臉上的力氣」，來讓上唇用力往上排牙齒壓緊，蓋住那個洞之後，才不會因倒流鼻子而嗆到。

記得差不多在我三四年級，或一二年級那個階段，那時候在洗澡，我就很無聊的把水倒進嘴巴裡面，發現水就從鼻子出來，然後我開始跟我姐在那邊玩呀(把水從嘴巴倒入，水從鼻子出來的遊戲)！我姐還驚訝的問我，說為什麼我會這樣(為什麼會有那個洞)？其實我也不知道為什麼會這樣？我也不知道自己從幾歲開始學會這樣的事情，只知道自然而然的就會了，習慣了，也不會覺得很奇怪。直到國小三四年級動完「植骨」手術之後，就結束這樣的狀況。

四、 耳塞不聰

在幼稚園還是國小一二年級的時候，我的耳朵曾經開過刀，已不記得究竟是因為什麼原因，只記得當時醫生在我耳朵有裝管子，之後就開始不停的回診。因為只要水進到耳朵裡的話，就很容易發炎。

印象深刻的是，五年級時某一天在睡覺的時候，好像是作夢的關係，夢到感覺耳朵不舒服，好像流濃、流湯的感覺，睡起來時，下意識的摸自己的耳朵，發現耳朵真的在流湯，當下的我都嚇到了，想說耳朵怎麼會流出奇怪的液體，而且聽力變得不太清楚，像是被塢起來的感覺。後來媽媽趕緊帶我去看醫生，醫生說：這是中耳炎，還用機器把我的膿給吸出來，吸完的時候，覺得耳朵好清楚，像是把耳朵裡髒東西吸出來的感覺，但是好像沒過多久又再度復發了。我後來知道這個中耳炎是怎樣的狀況以後，我也沒有每次發作都去管它，反正它就是會這樣。除非真的太不舒服了，我才會去給醫生處理一下，就這樣來來回回，有時候真的覺得很麻煩。

五、 照顧缺陷兒全家總動員

我的家族沒有人有唇顎裂的遺傳史，爸爸媽媽、哥哥姊姊，他們都很正常，只有我長的比較不同。

(一) 父母傾力照顧

小時候，爸爸或媽媽都會帶我去看醫生，一次一次的，陪我去經驗各種不同的手術。有時候是爸爸，有時候是媽媽，有時候是兩個一起。爸媽會盡可能的讓我做所有的手術，把我的唇顎裂修補到最好。

其實我很怕動手術，每次都很緊張，醫院的詭異氣氛會讓我感受到好像自己的生命隨時會被奪走的樣子。記得有一次開刀，那時候年紀比較小，大醫院就有兒童病房，然後我就聽到別的小朋友在哭著找爸爸，哭的很淒慘的那種，我就會很害怕。一直聽到別的小朋友哭，感覺好像就是會很痛，但是媽媽會在旁邊一直陪我，叫我不怕。

不然就是有時候夏天開刀的時候，醫院空調開太大了，當時又只能喝冷的水，不能喝熱的水，常常喝完要睡覺時，媽媽會一起跟我睡覺一起取暖，我就覺得很溫暖很安心，心情會放鬆，有一種比較不害怕的感覺。

對我來說，媽媽不是一個會直接表達情感的人，反而常常會用另一種比較幽默的方式，或者是默默的方式來安慰我。我記得那時候好像是開鼻子吧！年紀比較大的人排比較後面，然後…有看到剛開完的娃娃從開刀房出來哇哇大哭，然後我也從後面開始哇哇大哭，那是一種突然的情緒渲染，就不由自主突然的大哭起來，原本以為我媽會安慰我，想不到她竟然會是說：我面紙沒有了（笑）。我一聽到「面紙沒了」，就笑出來了，我不會講那種感覺，就是有一種覺得很好笑，然後緊張的心情也被那句「面紙沒了」掃光了。

(二) 兄姐是守護者

姊姊從小跟我最要好，如果我跟姐姐一起洗澡，我媽就會跟姐姐講說：「跟她洗澡的時候，幫我注意她耳朵有沒有進水？」，就是講說，不太能夠進水的意思，我姐就是要幫忙顧著我的耳朵，否則容易發炎。

又她如果知道我在學校受到欺負，就會告訴我受到別人欺負時要怎麼反擊回去，叫我不怕他們；而哥哥可能是因為男生的關係，我很少跟他聊心事，但他真的對我很好，會在日常生活中默默的照顧我。

貳、 國小階段

一、 缺陷讓我成為箭靶

依稀記得，小學一二年級的時候，「門牙分岔」是同學愛拿來取笑我的話題。那時候我的嘴巴整體看起來比較凌亂，兩顆門牙之間有小縫，所以同學沒事就會用手比出門牙「開開」(YA)的姿勢，不停的笑我門牙分岔，不然就是因為我鼻孔比較大，也是直接被笑「大鼻孔」之類的。

二、 遭受嫌棄與排擠

在國小時期，讓我最痛苦的是「石化人」的稱號。當時同學間口耳相傳，說好像觸碰到我就會變成石化人，所以大家都不太想要接近我。記得有一次要放學的時候，有同學要傳東西，然後他(A同學)就說：「唉唷！你不要碰到她的椅子，碰到她、你會硬石」，他(A同學)就很直接的這樣子講。雖然後來我還是好心的幫忙傳了東西，但反而變成要傳到的那個女生(B同學)不敢拿了，就一臉很尷尬，好像是那種「唉呀！怎麼會放在她那，讓她傳的意思」。老師看到了，跳出來對他們(同學)講說：「為什麼你們要這樣對待她？」之類的。我當下的感覺很不好，想說為什麼要這樣對我？感覺像是我碰到的東西就不能碰？我是好心幫他們傳東西，卻遭來這樣的對待，心情很差。

有一次，老師用抽籤的方式讓全班分組，我記得那時候，跟我抽到同組的同學，知道我要跟他們一組了，就鬧著說：「阿我不要跟他坐，我不要跟她坐」，然後他們就開始私下安排誰要一起坐呀誰要一起坐呀！我當場看著同學們因為不想跟我一起坐，而私底下安排座位，我的感覺很奇怪，也很難受，那種感覺就像是，自己又沒做什麼，可是為什麼要一直被人家嫌棄！一直不懂這個原因，自己又沒做錯事，為什麼要嫌棄我？

還有一次老師要大家組內一起討論問題，並寫出答案。討論時，我一度想要看同組同學到底都寫些什麼答案的時候，那時大家(同組同學)就是會遮起來不讓我看，可是他們自己好像會講出來給彼此知道，然後互相看，我要看過去的時候，他們又會故意不給我看(好像我是多餘的，不屬於他們的一分子)，我當時就真的不懂，為什麼同學都要這樣對我？為什麼都要被人家排擠的那種感覺，我感

覺就好像是因為自己的外在因素，所以一直受到人家的排擠。

三、 求助無門

有時候同學欺負可能太超過了，我會回家告訴父母，希望他們能安慰我或想辦法解決。我爸就會跟我媽說，去學校跟老師講，然後我媽喔…那時候好像就是會到學校跟老師講，說我的狀況，然後…老師就跟大家講不能笑我之類的，可是後來感覺…恩…同學還是依舊一樣（依舊被欺負嘲笑），沒什麼改變。

或者是有時候受到欺負，回家跟爸媽講，爸媽常常只是說一句「阿你就當作狗在叫就好啦！」，然後我就沒說什麼。但是，我的嘴唇有疤，我的鼻子很塌，我的臉長的跟別人不一樣，同學笑我「大鼻孔」、排擠我『石化人』，每天在學校不斷上演的事，我都不知道為什麼同學要這樣說我？

四、 孤獨的童年

幾乎在整個國小期間，我沒有什麼朋友，平常上學也很少有人會跟我說話，變成我也不想跟他們說話，因為跟他們說話，顯得我好像白癡一樣。早上起床去'哪，就自己去呀！很少跟別人接觸吧！好像跟他們（同學）接觸，我就是白癡一樣（反正同學也不會理我）。我不知道怎麼講，就是…什麼事情都是自己去完成，雖然同學都會去找人作伴去買東西（去福利社）呀之類的，可是我自己的感覺就是說，你去找別人（找同學陪自己去福利社，或是平常自己需要幫忙的時候），別人也不會想理你，不然就是那種刻意排擠吧！就是你去跟他講話，他就好像一副要理不理的。我後來也就因為這樣就慢慢習慣了。

參、 國高中階段

一、 缺陷的原罪

在國中的時候，朋友一樣還是很少，與班上也沒什麼互動，幾乎是等於沒有朋友的我，那時候因為臉型的下巴明顯凸出，所以同學會笑我「戽斗」，不然就是「火星人」，感覺我是從另外一個世界來的動物一樣。面對這種狀況，我的感覺就是…習慣了，同學如果笑我，我也不會意外，可能是因為國小就常被嘲笑，所以也沒有覺得很奇怪。

二、 同是異類的悲歌？

依稀記得那時候班上有個女生也跟我一樣被欺負，可是我看她長得很正常呀！沒有什麼缺陷，只是鼻音有點重，有些動作很奇怪，然後就被人家欺負，後來聽說她好像是個遲緩兒的樣子。我當時覺得，自己因為唇顎裂這件事，所以外表很奇怪，大家才會欺負我，可是那個女生外表沒怎樣呀！為什麼也被同學欺負？

三、 求美夢碎

這件事情在國三升高一，本來預計要作正顎手術時才爆發，醫生在術前檢查竟發現，原來我有「先天性脊髓空洞症」。我當下難過到不行，本來很想趕快把正顎手術做完趕快變更漂亮，就不會被別人欺負。想不到本來已經很多年都跟別人不一樣了，現在又多一個跟別人不一樣的地方，而且這個「不一樣」，是有可能會威脅到我生命的「不一樣」。

其實早在小學三四年級時，就發現自己的身體怪怪的，那時候是夏天，我在大便（笑）的時候腳就整個麻掉，然後我的手完全沒有感覺，之後就開始會出現一些症狀，恩…譬如大便的時候頭會痛…，然後笑的時候頭也會痛，有時候是脖子整個很難過，往後仰看上面的時候，脖子會整個很難受，也因此我的右手無法做精緻動作的現象。

但對我來說，這種跟「正常人」差更遠的感覺讓我很難過，甚至很害怕，因為醫生是說你先去弄好這個（脊髓空洞症），再來開這個正顎手術，他跟我講說你這個（脊髓空洞症）沒弄完沒人敢在你身上開刀。

當醫生宣布我還不能動正顎手術時，我很錯愕，本來覺得做完手術後我可以變得更好看，更接近正常人一點，想不到因為突來的另一種病，反而離「漂亮的時間」更久了。想到這我就難過的當場在醫生面前大哭了起來，媽媽看到我這樣哭還說：「你一定是第一個聽到不用開刀就哭的人」。回家的時候，媽媽並沒有多安慰我什麼，但是她後來卻帶我去吃大餐，感覺就是想要藉此安撫我難過的心情，讓我不要這麼難過。相較於家人的冷靜，有時我覺得發生在我身上的遭遇他們(家人)好像很難了解。

四、 自我的歸屬

高中時，跟姊姊念同一所學校，我記得第一天是她帶我去學校註冊。在註冊的時候，那裡的人（協助註冊的人員）就講說：「你跟你妹很不像」。他們沒有直接說，可是我覺得他們是這樣子講，看他們的嘴型感覺就是這樣。

不然就是平常在學校的時候，我姐也會跑過來特別關心我，然後我們班的就說：「阿你怎麼跟那個學姐這麼好？」，然後我就說：「這我姐姐呀！」，同學說：「阿你親生姊姊喔？」，我說：「對呀！」，他們就一副很驚訝的樣子。我當時就覺得說，為什麼親生姊妹就一定要長的像？長的不像又不會怎樣！我猜不透為什麼要長的像？當然我知道他們在想什麼，就好像我是我姊姊的親生妹妹很奇怪一樣，當下就真的很難過。雖然，別人都會說我跟她長不像，但我不會嫉妒姊姊，只會覺得幹嘛要長的像而已。

肆、 二專階段

一、 缺陷外號如影隨行

在我十九歲的時候，我終於找到人生第一份打工，那是一家港式飲茶餐廳，以前怎麼投履歷就是石沈大海，連通知面試的回應都沒有，這次感覺是太缺人的關係，所以我才被錄取，但要不是為了錢，我不會留在那裡，因為在那個地方，與同事相處的情況就是很差很爛，他們好像把我當怪人或異類來看，還以為我不知道在他們平常講的「聖獸」就是我。

有一次打掃機房的時候，那個副理就講說：「阿那個聖獸怎樣怎樣怎樣」，不然就是說「你叫聖獸來纏我呀」這種話，他們常常在上班的時候講到「聖獸」，後來我知道「聖獸」就是在指我的時候，我很錯愕，也還滿難過的，覺得說很希望是自己聽錯，真的希望是自己聽錯。

有一次我還看到同事的 Facebook 狀態上寫著「聖獸肆虐 XX 軒」呀（打工場所）！我看到的時候，感覺還滿傻眼的。還有一次是自己出門遇到一位同事，回家後就發現他 Facebook 的狀態寫著：「出門遇到鬼，以後打死我都不會出去了」，同時我還看到其他同事按「讚」！當下就很不高興呀！就很生氣的想說「那你就以後不要住在這邊，搬走就好呀！然後還覺得說阿你既然不想在工作上遇到，那

你就不要做（做這工作）就好啦！」，雖然沒有明講那個「鬼」是我，但那種感覺就是可以很確定是我，而且其他不合的同事也去回應，我更是確定自己就是同事口中的那個「鬼」。

二、 相形漸遠的人際戲碼

與同事之間相處不好，我壓力也很大，常常會有莫名其妙被「捅一刀」的感覺，意思就是本來一開始大家就是講話講的還 OK 吧（相處融洽）！可是莫名其妙有一天他（同事）突然看你就變得很不一樣的感覺，回答開始變的很敷衍，我就覺得他是不是又被別的公司洗腦，我就想說算了！隨便吧！覺得就是有人在背後說我的壞話，然後來讓那一些本來會跟我講話的同事都變的很奇怪，開始變得敷衍，不然就是不理人！我上班快兩年了，類似這樣的事情每經過一批新的工讀生，就會重來一遍，甚至有時候，我也覺得同事之間看我的眼光就很奇怪，一邊看著我，一邊在那邊講悄悄話，很像我不在場一樣或是都無所謂一樣。這些動作都讓我覺得很機車又難過，如果有什麼事可以直接講，幹嘛要排擠我？這讓本來就會抽煙的我，每次想到這些莫名其妙的事，就很想來個幾根解悶，唉呀！我真的不懂明明就沒做錯事，為什麼要這樣對我？難道是因為我外表比較不一樣的關係嗎？

伍、 心靈捕手

一、 家裡公開的秘密

關於唇顎裂這件事，從小到大，家人不會跟我多談什麼。小時候每次要問媽媽為什麼我嘴巴怎麼跟別人不一樣時，媽媽都不太回答，或用「我不知道耶！」敷衍我的問題，如果我主動追問，她會不耐煩的說：「哎呀！免共啦！」。

剛開始，我會想說，為什麼爸爸媽媽都不告訴我？就是會不瞭解說，這是什麼東西，然後就是說，為什麼要避開來，不懂！但越長大後慢慢的發現，也許媽媽是在逃避，好像是那種怕講出來我會難過，所以選擇很多事不跟我講清楚的感覺，所以到了後來，我也沒有再多問什麼。

慢慢的我也發現，我最需要被在乎的時候，我發現我的家人沒有辦法真的安慰我，每個人都忙著自己的事，讓我覺得自己有多好多心事都沒人知道。

二、 善心的陌生人

雖然我常常一個人難過，但印象中有一次在台北捷運上遇到一位好心人安慰我，那時候才高中，當天在學校因為畢業展覽的事情跟同學吵架，我難過的在捷運上直接大哭了起來，那個好心人我並不認識她，她卻敢直接來安慰我，我被關心後，心情真的好了很多。

三、 同病相憐的共鳴

我在網路上自己設立的部落格裡，會寫一些關於自己心情的文章，也會把自己開刀手術的經驗放在上面。常常會有跟我一樣有唇顎裂的網友會來留言，所以偶爾會有幾個朋友是在留言後認識的。那時候就是她搜尋到我的網誌嘛！是一位媽媽搜尋到的，她留言還滿長的一篇文章給我。她說她肚子裡面有寶寶，是跟我們一樣的，她發現其實父母親很重要，她說就算父母給再多愛，小孩子也會很難受。然後她講說什麼，如果我可以遇見你，她會講說：「你很棒，你很勇敢」，她會抱著我說我很勇敢的意思，我那時候看了之後是邊掉眼淚邊哭，真的超感動，一直邊看邊哭，邊看邊哭。我當下的心情是：「原來這個媽媽也在奮鬥」，然後會讓自己知道說，原來父母知道這種狀況的時候是這種感覺。

還有一次，我參加羅慧夫顱顏基金會舉辦的徵文活動，打了一篇植骨的手術經驗，那時候我是打一篇「落落長」的文章，超長的，是要去投稿的關係，然後就有一個網友來跟我講說：「謝謝你讓我知道，原來我女朋友這麼辛苦」，我那時候看到也是馬上就大哭了起來。這兩次讓我的感覺是說：有人安慰到吧！有人安慰到我的感覺，終於有人知道說我們是這麼辛苦的人。

後來，其實想想，因為我不太跟別人說心事，身旁也沒什麼朋友，從小到大，幾乎想不太起來有被朋友安慰的經驗，但是，被網友安慰的經驗倒不少。

陸、 命運的蹺蹺板

一、 怨命

(一) 老天爺不公平

我常會覺得說，為什麼都是我？怎麼會都發生在我的身上，為什麼會這麼不

公平！這一切的一切，都讓我活的好痛苦，我好羨慕別人。

有時候我覺得自己的命運…坎坷吧！命運坎坷吧…，差不多是這樣子啦！因為別人都不懂我們的痛，只會一直在笑一直在笑一直在笑。別人都不知道我要做多少手術，進多少次醫院，可能只知道兔唇這個名詞而已，他不知道背後到底是什麼東西，頂多，有些知道多一點的會說，唇顎裂可能就是要一直開刀，但是他們不知道，唇顎裂者背後的辛苦。

(二) 無法正常

從小到大，走在路上人家可能會看你，然後指一下，然後就會發現說：ㄟ…鼻子怎麼會長得那樣子，就不一樣，雖然動了鼻子的手術，還是跟別人不一樣呀！儘管從小就被綁在醫院裡面，但是好像做再多手術都沒有用，別人還是看的出來，像我嘴巴怎麼做就是無法對襯，無法跟正常人一樣，還有這邊（指鼻子）也是一樣，不覺得嗎？就是再怎麼做也無法跟正常人一樣漂亮。

(三) 註定是輸家

我感覺社會就是現實的，唇顎裂是一個標記，我很怕進入社會，每個都看你的長相，看到你的長相就好像會決定說要不要用你的感覺。這社會很現實，這個很漂亮我跟你當朋友，這個好醜你去吃大便的這種感覺，漂亮的人就是…就是會有人去幫她，醜的人就是死死賀啦（台語）。我在打工的時候就有很深刻的體會，我遇到困難時，同事就是：阿！不知道！不知道！不知道，然後刻意的就在躲開；然後漂亮的人就是說，他會去幫你之類的，很多人對漂亮的人他特別去關注，醜的人就是死了沒差，就算已經死了也是你家的事。

(四) 看不到未來

我在網路上認識一位跟我們一樣是唇顎裂的人，她也是二十幾歲，跟你差不多吧！她那時候好像可以論及婚嫁了，差不多二七，對方爸媽看到她的時候，就不同意他們結婚，她覺得說，原來她要走到婚姻還是很不順利的，然後她感嘆的說：棉被是她最好的伙伴，那時候我看了也很難過。

(五) 站在社會邊陲

有時候我真的覺得不是我們對自己要求太多，而是別人對我們要求太高，你不覺得嗎？就像是人家講說：「適者生存，不適者淘汰」，就是那種被淘汰被踢掉的感覺，就是那種工作上，受影響；別人父母難免也會擔心說阿如果你跟我兒子在一起，你生下來的小孩會不會跟你一樣，如果跟你一樣責任會更重。所以我根本也不敢有小孩，我會怕生出來的下一代會跟我一樣，因為我怕他就是…跟我一樣，所以我不敢，怕他會跟我一樣辛苦，怕他的遭遇會跟我一模一樣，感情上也受限。

這一切的一切，都讓我活的好痛苦，我好羨慕別人，別人就是有完整的外表，在工作上至少覺得說「阿這個不會長的差」，然後，在交際上就是帶出去也不會丟臉之類的，我會覺得說，像我們這樣子，好像做任何事都會有點障礙，除非那個人不會嫌棄你，可是通常這個社會就很現實呀！

二、 不認命、不甘心

(一) 靠自己

也許是因為外表的關係，一路走來，我沒什麼好朋友可以說話、吐露心事，小學跟國中都是放學後馬上回家，下課也不會跟同學去福利社，平常沒什麼休閒活動，現在也是如此，即使是上了大學，因為住家裡的關係，每天通車也很少跟同學有互動，所以就這樣獨來獨往，習慣了。

越長大也慢慢的覺得靠自己比較實在，所以也變得不會主動找別人聊我的事，我覺得就算你今天心情不好啦！就算全部講出來，還是會難過呀！雖然說人家安慰你是有一點點用，但是你要怎麼想還是看你自己呀！所以說任何事情靠自己最實在，靠別人沒有用，靠自己最實在。

(二) 不甘現狀

有時候我會問我朋友說：「你會不會覺得我真的很醜？」這樣之類的話，可能我朋友就會說：「不會呀！你不會很醜呀！為什麼要對自己這麼的沒有信心？」，然後我就會說，可是我就是會被人家排擠之類的，就是會很難過。

可是，就算是這樣，我還是會想一直去醫院，因為做了手術雖然還是一樣醜，可是不做會更醜，所以會選擇再多動點手術，來讓自己變得更好一點，不然我真的對自己會很沒有信心。

(三) 祈求眷顧

我現在只能相信說那些欺負我的人，告訴自己他們以後會有報應吧！總有一天一定會有報應，唯有這樣想，我心裡才會好過一點。還有，以後如果有錢，我還是希望自己可以變漂亮，我要讓那些笑我的人後悔，讓他們後悔這樣子欺負我，他們會覺得說哇…原來我也可以這麼漂亮，然後就跟我說：「我當初不應該這樣子對你才對！」，哈哈…，就讓他們後悔，這樣子我的報復就成功了！

第三節 研究者對佩佩故事的理解與詮釋

本段是依據 Lieblich 賞讀故事的原則，歸納出發現在佩佩身上有意義的生命主題分別是「與生理缺陷共處」、「社會排斥的主題」、「家有缺陷兒」、「萍水相逢關係裡面的支持力量」、「永遠的烙印」來陳述對佩佩故事的理解。

壹、 主題一：與生理缺陷共處

一、 事件脈絡

(一) 事件一：與「顎裂發育不全」缺陷相處

「差不多在我三四年級，或一二年級那個階段，那時候在洗澡，我就很無聊的把水倒進嘴巴裡面，發現水就從鼻子出來，然後我開始跟我姐在那邊玩呀（把水從嘴巴倒入，水從鼻子出來的遊戲）！我姐還驚訝的問我，說為什麼我會這樣（為什麼會有那個洞）？其實我也不知道為什麼會這樣？每次要漱口的時候，為了防止水會倒流鼻子，有那麼幾秒時間，我必須要用點『臉上的力氣』，來讓上唇用力往上排牙齒壓緊，蓋住那個洞之後，才不會因倒流鼻子而嗆到。我也不知道自己從幾歲開始學會這樣的事情，只知道自然而然的就會了...。」

(二) 事件二：與「中耳炎」共處

「五年級時某一天在睡覺的時候，好像是作夢的關係，夢到感覺耳朵不舒

服，好像流濃流湯的感覺，睡起來時，下意識的摸自己的耳朵，發現耳朵真的在流湯，當下的我都嚇到了，想說耳朵怎麼會流出奇怪的液體，而且聽力變得不太清楚，像是被塢起來的感覺。後來媽媽趕緊帶我去看醫生，醫生說這是中耳炎，還用機器把我的膿給吸出來，吸完的時候，覺得耳朵好清楚，像是把耳朵裡髒東西吸出來的感覺，但是好像沒過多久又再復發了。我後來知道這個中耳炎是怎樣的狀況以後，我也沒有每次發作都去管它，反正它就是會這樣。除非真的太不舒服了，我才會去給醫生處理一下，就這樣來來回回，有時候真的覺得很麻煩。」

(三) 事件三：我不同

我的嘴唇有疤，我的鼻子很塌，我的臉長的跟別人不一樣，同學笑我「大鼻孔」、排擠我「石化人」，每天在學校不斷上演的事，我都不知道為什麼同學要這樣說我？

二、理解與詮釋

佩佩顎裂發育不全，讓她在喝水或漱口時常會嗆到。只是面對每天都會喝水與漱口的生理需求與衛生清潔，佩佩竟然發明了一種方式，來適應這樣的缺陷，讓喝水與漱口順利進行，才不至於經常嗆到。我們無法想像，一喝水就嗆到的這種顎裂發育不全，該如何克服喝水或進食的難題，佩佩卻找到一種自得其樂的方法，甚至發明一種好玩的遊戲，在其中享受它。

另外，與中耳炎相處的方式，並無明顯自得其樂之事，但中耳炎復發的來來回回，讓佩佩逐漸增加對疼痛的耐受力，提高耐痛的閾限。儘管多數時間，佩佩是忍受著耳塞不聰的困擾，但她會因怕麻煩而不去看醫生。

又儘管唇顎裂的症狀讓她無法享受大快朵頤的樂趣，但佩佩對自己的看法並不以「我不好」來自我定位，而是用「我跟別人不一樣」來看待自己。換言之，佩佩一開始是找到與「疾病和平共存」的方式，缺陷對他而言是一種生命的現象。

貳、 主題二：社會排斥的主題

一、 事件脈絡

(一) 事件一：負面「圖像式」的外號

國小時期：「在國小時期，讓我最痛苦的是『石化人』的稱號。當時同學間口耳相傳，說好像觸碰到我就會變成石化人，所以大家都不太想要接近我。」

國中時期：「在國中的時候，朋友一樣還是很少，與班上也沒什麼互動，幾乎是等於沒有朋友的我，那時候因為臉型的下巴明顯凸出，所以同學會笑我『犀斗』，不然就是『火星人』，感覺我是從另外一個世界來的動物一樣。」

專科打工：「有一次打掃機房的時候，那個副理就講說：『阿那個聖獸怎樣怎樣』，不然就是說『你叫聖獸來纏我呀』這種話，他們常常在上班的時候講到『聖獸』，後來我知道『聖獸』就是在指我的時候，我很錯愕，也還滿難過的，覺得說很希望是自己聽錯，真的希望是自己聽錯。」

(二) 事件二：被當成異類排斥

「有一次，老師用抽籤的方式讓全班分組，我記得那時候，跟我抽到同組的同學，知道我要跟他們一組了，就鬧著說：『阿我不要跟他坐，我不要跟她坐』，然後他們就開始私下安排誰要一起坐呀誰要一起坐呀！我當場看著同學們，因為不想跟我一起坐，而私底下安排座位，我的感覺很奇怪，也很難受，那種感覺就像是，自己又沒做什麼，可是為什麼要一直被人家嫌棄！一直不懂這個原因，自己又沒做錯事，為什麼要嫌棄我？」。

「還有一次老師要大家組內一起討論問題，並寫出答案。討論時，我一度想要看同組同學到底都寫些什麼答案的時候，那時大家（同組同學）就是會遮起來不讓我看，可是他們自己好像會講出來給彼此知道，然後互相看，我要看過去的時候，他們又會故意不給我看（好像我是多餘的，不屬於他們的一分子），我當時就真的不懂，為什麼同學都要這樣對我？為什麼都要被人家排擠的那種感覺...。」

「不然就是平常在學校的時候，我姐也會跑過來特別關心我，然後我們班的就說：『阿你怎麼跟那個學姐這麼好？』，然後我就說：『這我姐姐呀！』，同學說：

『阿你親生姊姊喔？』，我說：『對呀！』，他們就一副很驚訝的樣子。我當時就覺得說，為什麼親生姊妹就一定要長的像？長的不像又不會怎樣！我猜不透為什麼要長的像？當然我知道他們在想什麼，就好像我是我姊姊的親生妹妹很奇怪一樣，當下就真的很難過。」

「與同事之間相處不好，我壓力也很大，常常會有莫名其妙被『捅一刀』的感覺，意思就是本來一開始大家就是講話講的還 OK 吧（相處融洽）！可是莫名其妙有一天他（同事）突然看你就變得很不一樣的感覺，回答開始變的很敷衍，我就覺得他是不是又被別的同事洗腦，我就想說算了！隨便吧！覺得就是有人在背後說我的壞話，然後來讓那一些本來會跟我講話的同事都變的很奇怪，開始變得敷衍，不然就是不理人！我上班快兩年了，類似這樣的事情每經過一批新的工讀生，就會重來一遍，甚至有時候，我也覺得同事之間看我的眼光就很奇怪，一邊看著我，一邊在那邊講悄悄話，很像我不在場一樣或是都無所謂一樣。」

(三) 事件三：因應排斥

「然後可能自己要去哪，就自己去呀！很少跟別人接觸吧！好像跟他們（同學）接觸，我就是白癡一樣（反正同學也不會理我）。我不知道怎麼講，就是...什麼事情都是自己去完成，雖然同學都會去找人作伴去買東西（去福利社）呀之類的，可是我自己的感覺就是說，你去找別人（找同學陪自己去福利社，或是平常自己需要幫忙的時候），別人也不會想理你，不然就是那種刻意排擠吧！就是你去跟他講話，他就好像一副要理不理的。我後來也就因為這樣就慢慢習慣了。」

「在國中的時候，朋友一樣還是很少，與班上也沒什麼互動，幾乎是等於沒有朋友的我，那時候因為臉型的下巴明顯凸出，所以同學會笑我『戽斗』，不然就是『火星人』，感覺我是從另外一個世界來的動物一樣。面對這種狀況，我的感覺就是...習慣了，同學如果笑我，我也不會意外，可能是因為國小就常被嘲笑，所以也沒有覺得很奇怪。」

「也許是因為外表的關係，一路走來，我沒什麼好朋友可以說話、吐露心事，小學跟國中都是放學後馬上回家，下課也不會跟同學去福利社，平常沒什麼休閒活動，現在也是如此，即使是上了大學，因為住家裡的關係，每天通車也很少跟

同學有互動，所以就這樣獨來獨往，習慣了。越長大也慢慢的覺得靠自己比較實在，所以也變得不主動找別人聊我的事，我覺得就算你今天心情不好啦！就算全部講出來，還是會難過呀！雖然說人家安慰你是有一點點用，但是你要怎麼想還是看你自己呀！所以說任何事情靠自己最實在，靠別人沒有用，靠自己最實在。」

二、 理解與詮釋

在佩佩成長過程中，不難發現她的社會人際行為總環繞三個主題，一是被貼上負面標籤，二是被同儕/同事排擠，三是形成獨來獨往的模式。在這逐漸孤立的歷程，我們看到他先是對外界不公的「吶喊」，再來是對內觀看反省「我又沒有做錯什麼」的抗議，第三是挫敗防衛與孤立。過程中佩佩不斷在問「為什麼是我？我又沒有做錯什麼？」。先天顏面缺陷所形成的原罪，如排山倒海般一波波襲來，讓小小孩無力招架，面對同學殘酷的排斥，終究為了自保也豎起一道道自我防衛的藩籬，人際距離、孤獨等就在關係習得無助下逐漸成為固化的人際模式。

在佩佩的成長過程，「外表比喻」的外號之此般充滿外在敵意的行為，對一個孩子而言，不但殘忍且沉重。佩佩的遭遇與Tobiasen (1987)、Schneiderman和Harding (1984) 過去對唇顎裂童的研究發現類似，即唇顎裂兒童和青少年相較於一般少年是比較不會被選擇當作朋友，缺陷程度越嚴重者，則負向評價越多。也如同Kapp-Simon(1997)看到顱顏青少年和一般青年在學校餐廳的互動行為，發現顱顏症狀的青少年比較不會主動與同儕交談，獲得他人正向反應的頻率較低，對話的長度較短。亦即唇顎裂的孩子人際孤立的現象的確較容易發生。

其次，幾乎可以清楚得看到缺陷的原罪，人際排斥，和孤獨的關係循環反覆在佩佩國小、國中、專科打工的階段反覆出現。但是仔細推敲卻發現似乎又可嗅出習得無助與自動化歸因的影子。

(一) 習得無助

佩佩在幾經人際挫敗後會形成對外在敵意的習得無助如：「我自己的感覺就是說，你去找別人（找同學陪自己去福利社，或是平常自己需要幫忙的時候），別人也不會想理你，不然就是那種刻意排擠吧！就是你去跟他講話，他就好像一

副要理不理的。我後來也就因為這樣就慢慢習慣了」。或者是「國中的時候……我的感覺就是…習慣了，同學如果笑我，我也不會意外，可能是因為國小就常被嘲笑，所以也沒有覺得很奇怪」。

(二) 自動化思考

在佩佩太習慣被同學排斥後，對同學的取笑排斥也不感意外，甚至變得更加被動，例如：「然後可能自己要去哪，就自己去呀！很少跟別人接觸吧！好像跟他們(同學)接觸，我就是白癡一樣(反正同學也不會理我)……」。但在佩佩的自訴中也發現，當他在打工的那段時間時他說到：「……本來一開始大家就是講話講的還OK吧(相處融洽)！可是莫名其妙有一天他(同事)突然看你就變得很不一樣的感覺，回答開始變的很敷衍，我就覺得他是不是又被別的同事洗腦，我就想說算了！隨便吧！覺得就是有人在背後說我的壞話，……！我上班快兩年了，類似這樣的事情每經過一批新的工讀生，就會重來一遍，……」，換言之，這些新來的工讀生對佩佩一開始並不是那麼敵對排斥，而是突然有一天改變。這個突然的改變究竟是否如佩佩所述被洗腦了？或是佩佩習慣性防衛性的解讀，在此無法確實求證。

也或許佩佩這種「社會孤立」的感受，就如我們在探討身心障礙者的社會生活時，提及到常常真正使身心障礙者在社會生活上產生「障礙」的，不是功能本身，而是凌駕在損傷之上的一種社會排除的心理(吳秀照，2005；蔡佳穎，2010)。

參、 主題三：家有缺陷兒

一、 事件脈絡

(一) 事件一：呵護行動全家總動員

「小時候，爸爸或媽媽都會帶我去看醫生，一次一次的，陪我去經驗各種不同的手術。有時候是爸爸，有時候是媽媽，有時候是兩個一起。爸媽會盡可能的讓我做所有的手術，把我的唇顎裂修補到最好。」

「我記得小時候一直看醫生，然後就可以放假(笑)，感覺很常跑醫院，一

直拿藥回來，一直喝藥喝藥。我跟姐姐一起洗澡，我媽就會跟姐姐講說：『跟她洗澡的時候，幫我注意她耳朵有沒有進水？』，就是講說不太能夠進水的意思，我姐就是要幫忙顧著我耳朵。」

「記得有一次開刀，那時候年紀比較小，大醫院就有兒童病房，然後我就聽到別的小朋友在哭著找爸爸，哭的很淒慘的那種，我就會很害怕。一直聽到別的小朋友哭，感覺好像就是會很痛，但是媽媽會在旁邊一直陪我，叫我不怕。」

「有時候夏天開刀的時候，醫院空調開太大了，當時又只能喝冷的水，不能喝熱的水，常常喝完要睡覺時，媽媽會一起跟我睡覺一起取暖，我就覺得很溫暖很安心，心情會放鬆，有一種比較不害怕的感覺。」

(二) 事件二：習得無助的父母

「關於唇顎裂這件事，從小到大，家人不會跟我多談什麼。小時候每次要問媽媽為什麼我嘴巴怎麼跟別人不一樣時，媽媽都不太回答，我不知道耶！她從來沒跟我講過，如果我主動問她，她會說：『哎呀！免共啦！』。」

「剛開始，我會想說，為什麼爸爸媽媽都不告訴我？就是會不瞭解說這是什麼東西，然後就是說，為什麼要避開來，不懂！但越長大後慢慢的發現，也許媽媽是在逃避，好像是那種怕講出來我會難過，所以選擇很多事不跟我講清楚的感覺，所以到了後來，我也沒有再多問什麼。」

二、 理解與詮釋

本段將從 Hill 的 Double ABC-X 家庭壓力因應模式，來說明佩佩家，因應家有唇顎裂童的經驗，看見在不同時間序列下家庭的表現，從照顧全家總動員，到疏離不說，其分界點約在進入小學前後。當佩佩的父​​母生養出唇顎裂童時，佩佩可以經驗到家人傾全力的醫療、照顧，就是期望她能變得正常。換言之，面對生養出唇顎裂童的壓力(A)，佩佩的父母無怨的付出陪伴，背後大概蘊含著努力讓孩子修補、讓他正常化的信念(C)，且動員家庭的照顧人力資源，如父親開車、母親當看護，甚至姊姊也要擔任監控安全的資源角色(B)，因此，佩佩在當時並不特別感覺自己有多麼的異常，甚至還能跟自己的缺陷共處、自得其樂，這是

ABC-X 理論中的 X。

整個唇顎裂的修護歷程是漫長的，但隨著孩子進入小學，家庭的壓力不再單純是家有唇顎裂者(X)，而是唇顎裂童在環境中遭受排斥再升的壓力(xX1)，此時做父母的仍然一本初衷的照顧與保護(cC1)，鼓起勇氣當孩子的先鋒，尋求校內老師的資源(bB1)，只是儘管父母傾其可能，但是(xX1)卻無法阻擋 CCP 同儕的訕笑。因此，(aA2)孩子在學校的委屈已經讓父母無法招架，採取的因應策略成為一種與問題疏離的反應，不再說。這是 CCP 最後感覺父母無法了解他的問題的經驗與感受。換言之，CCP 的家庭，從努力解決問題的勇士，變成習得無助的父母，其中最大的關鍵在於難以阻擋社會對唇顎裂者排斥的力量。

肆、 主題四：萍水相逢關係裡面的支持力量

一、 事件脈絡

(一) 事件一：向陌生人求助

「印象中有一次在台北捷運上遇到一位好心人安慰我，那時候才高中，當天在學校因為畢業展覽的事情跟同學吵架，我難過的在捷運上直接大哭了起來，那個好心人我並不認識她，她卻敢直接來安慰我，我被關心後，心情真的好了很多。」

(二) 事件二：網友的支持

「那時候就是她搜尋到我的網誌嘛！是一位媽媽搜尋到的，她留言還滿長的一篇文章給我。她說她肚子裡面有寶寶，是跟我們一樣的，她發現其實父母親很重要，她說就算父母給再多愛，小孩子也會很難受。然後她講說什麼，如果我可以遇見你，她會講說：『你很棒，你很勇敢』，她會抱著我說我很勇敢的意思，我那時候看了之後是邊掉眼淚邊哭，真的超感動，一直邊看邊哭，邊看邊哭。」

「還有一次，我參加羅慧夫顱顏基金會舉辦的徵文活動，打了一篇植骨的手術經驗，那時候我是打一篇『落落長』的文章，超長的，是要去投稿的關係，然後就有一個網友來跟我講說：『謝謝你讓我知道，原來我女朋友這麼辛苦』，我那時候看到也是馬上就大哭了起來。這兩次讓我的感覺是說：有人安慰到吧！有人安慰到我的感覺，終於有人知道說我們是這麼辛苦的人。」

二、 理解與詮釋

從小到大，佩佩曾經因為自己在學校被嘲笑，而對父母訴苦，但佩佩的印象裡，說了後，得到真正的幫忙不多。真正讓佩佩覺得自己的心情被瞭解的，是那些不存在現實生活中的陌生人或網友。透過佩佩在網路上撰寫的文章，讓她長期以來充滿疑惑、無助的心獲得解放，覺得有被安慰到的心情，但這卻是她現實生活中沒有的經驗。

我們可以看到，萍水相逢的支持在佩佩身上是比較多的，這樣的經驗會給佩佩很多感動，甚至是正向的力量。但這些力量僅限於網路裡，在真實的生活中，就「破功」了，佩佩仍是要獨自面對人際間的難題，也就是說，這樣的萍水相逢，並無法支應現實生活中佩佩的挑戰。

文獻指出，唇顎裂學童除了出現一般正常學童可能經歷的生活壓力之外，還多了一些特別與唇顎裂有關的壓力源，例如：被同學嘲笑外觀…等（李筱蓉，2003）。外觀是顏面缺損者在社會上最大的障礙，經常會因為外觀的缺陷，連帶的讓人質疑能力是否也比較差。而這樣的刻板印象，有時也會造成顏面缺損者在社會面對面的人際距離。或許這樣可以解釋在佩佩身上的情況，為何在面對面的支持總是比較少？而在看不見彼此外觀的狀態下，那種正向經驗反而是更多的。

伍、 主題五：永遠的烙印

一、 事件脈絡

(一) 事件一：無法與正常人一樣的美

「從小到大，走在路上人家可能會看你，然後指一下，然後就會發現說：ㄟ... 鼻子怎麼會長得那樣子，就不一樣，雖然動了鼻子的手術，還是跟別人不一樣呀！儘管從小就被綁在醫院裡面，但是好像做再多手術都沒有用，別人還是看的出來，像我嘴巴怎麼做就是無法對視，無法跟正常人一樣，還有這邊（指鼻子）也是一樣，不覺得嗎？就是再怎麼做也無法跟正常人一樣漂亮。」

(二) 事件二：對下一代的擔憂

「...，別人父母難免也會擔心說阿如果你跟我兒子在一起，你生下來的小孩

會不會跟你一樣，如果跟你一樣責任會更重。所以我根本也不敢有小孩，我會怕生出來的下一代會跟我一樣，因為我怕他就是…跟我一樣，所以我不敢，怕他會跟我一樣辛苦，怕他的遭遇會跟我一模一樣…。」

(三) 事件三：揮之不去的「面具」

「這一切的一切，都讓我活的好痛苦，我好羨慕別人，別人就是有完整的外表，在工作上至少覺得說『阿這個不會長的差』，然後，在交際上就是帶出去也不會丟臉之類的，我會覺得說，像我們這樣子，好像做任何事都會有點障礙，除非那個人不會嫌棄你，可是通常這個社會就很現實呀！」

「有時候我會問我朋友說：『你會不會覺得我真的很醜？』這樣之類的話，可能我朋友就會說：『不會呀！你不會很醜呀！為什麼要對自己這麼的沒有信心』，然後我就會說，可是我就是會被人家排擠之類的，就是會很難過。」

二、 理解與詮釋

長期下的不友善環境，排擠、嫌棄讓佩佩喪失了自信心，佩佩感受到，無論自己做再多手術，做再多努力，都無法走向與正常人一樣的軌道，在社會上仍然會被刁難，外表仍然無法那麼美麗，佩佩覺得無力，也覺得痛苦，甚至也不敢想到有下一代這件事，恐懼害怕自己的小孩會有相同的遭遇。

「美」是每個人類天生追求的事物，當個體對於本身外貌不滿意時，會先嘗試使用非醫學的方式，但若發現這些努力仍無法補償自己在社交互動上的弱勢時，便可能進一步尋求美容整型或矯正（李宇宙，2005）。根據文獻指出，外表具有吸引力的人常被認為其他方面也很優秀；而外表其貌不揚、平凡、不討人喜歡者，則會被社會烙印，不僅被忽視也易被他人與社會拒絕（沈怡君，2005）。因於此，在許多文獻中發現，美容整型患者會去尋求生理外表的改變，主要是因為心理上的目標，可能是由於近期痛苦的感受、想法或經驗，而美容整型的目的在於改變個人認知與情緒狀態、改善人際關係，以及改變社會反應

（Grossbart, Sarwer, 1999）。Edgerton 在 1993 年談到美容整型的動機時，也提到個體長期感受到自己的缺陷，會將不快樂與挫折感情緒歸因於某些外貌不佳所致，或是在外在動機部分，因害怕生理特徵受到歧視而想要整型（引自張蓓

珊，2006）。

這或許可以說明佩佩想要變更美的心境，一種「求同」的氛圍，追求「非極端」的展現，然而，非極端是有意義的，因為當人處於「眾數」時，在心理上是安全的，這樣的安全需求，也是一種人類行為的驅力。但也許就是這樣的「求同」氛圍，讓佩佩陷入無止盡的烙印中，甚至對於想到未來擁有的下一代，就是擔憂受怕的心情。至少到目前為止，佩佩仍苦於這樣的循環中。

第四節 生命中與佩佩故事短暫旅程的交會

我永遠忘不了，第一次與佩佩見面的震撼。她朝著我走過來，我的眼睛無法從她嘴巴視線離開。或許這樣說很沒禮貌，但也許我有資格這麼說，因為我自己就是一位唇顎裂者，我不是看見她臉上的缺陷，而是看見在疤痕下藏匿起來的辛苦歷程，不！我想像著那樣的歷程...

第一次訪談，是在一間東區的書報漫館裡，我問著問題，她一字一句的回答著，說的速度有點快，字彙不多，回答也很簡要，剛開始我以為是我問法是否太過結構化？後來幾次發現，這是佩佩習慣的談話方式，在訪談的第三次，我才抓到與佩佩訪談的訣竅。

每當談到醫療手術那塊，我與她總是心有戚戚焉，彼此的手術進程是差不多的，也在同一家醫院。她的經驗常常讓我也搭上自己的時空列車，回到過去，我想起爸媽帶我去門診的情形、一個人獨自進開刀房情形、手術後麻醉醒來剎那的情形，以及在高中後，自己學會一個人北上醫療，與醫生談下次要補這邊那邊的情形。這些經驗會讓我想哭的，不過我很「ㄣ一ㄣ」，總是在回來謄逐字稿時，才偷偷的泣不成聲。

印象最深刻的訪談，是在第三次，場地佩佩的房間。那天，我請她仔細回想國小那段對她影響很深的記憶，佩佩好幾次的說：「就這樣，我不知道你要問的是什麼？」，但我不死心，因為有事件就有當時的情緒，單就「感受」而言，我想知道的更多，所以，我給佩佩很多靜默的時間（現在想想，或許是心理準備的時間）。

如果你問我第三次訪談最後的結果是什麼？

恩...，佩佩在第三次崩潰的哭了，她小聲哭喊著：「為什麼要這樣對我？別人永遠不懂我們的痛苦！」，想當然爾，我當場也哭的不成人樣。那時候我覺得她說的沒錯，一路走來，我們的確是累了，害怕外界看我們的眼神，以及那永無止盡的想要更漂亮。她的真誠坦白，不斷的讓我複習隱藏已久的傷口，讓我真的分不清楚，到底是因為心疼她而哭？還是那脆弱的自己。

如果說，寫這篇論文有療育的功能，那...它真的做到了。

與佩佩一共七次的會面，每次都有不同的感觸，真正影響我的，不是與她談話內容，而是我們的互動；真正觸動我心的，也不是訪談內容，而是她的非語言。

她的生命經驗告訴我，命運是無法改變的，但有種堅強與韌力，可以讓傷口更好。

是的，佩佩，謝謝妳。

第五章 阿信的生命故事

第一節 認識阿信的開始

相遇...

認識阿信，是在一通電話裡，我的好友說：『你是不是一直在找訪談對象？我朋友說他有興趣！』。當時已經被多位拒絕的我，聽到後欣喜若狂。然後，在電話裡說明研究目的及訪談方式後，阿信「阿殺力」的答應了。

我記得第一次見面，是個雨天。剛下班的我，狼狽的走入咖啡廳，阿信已經在店裡等待。「是個會打扮的男生」，我第一眼這麼覺得。一件帥氣的皮衣外套，左耳有個耳環，淡色牛仔褲，黑框眼鏡，簡單素色的上衣，嘴唇有些微翹，其唇裂疤痕不太明顯。

阿信是個表達能力很好的男生，整個訪談過程中，阿信不吝嗇的告訴我他的生命經驗，有時候講到辛酸處，他會抽一根香煙。我當然是處於聆聽的角色，但我每次靜靜的看著他吐出的白煙，都會有種「同是天涯淪落人」的感覺，就好像是我們之間的某種默契，隨著白煙的飄散圍繞在我們的四周。

但，在阿信身上看見的，是與佩佩完全不同的感覺。若說我在佩佩眼神裡看見的是內斂與沈靜，那阿信眼神，就是充滿了活力與積極，那是一種隨時可以蓄勢待發的眼神，說不上來的奇妙感受，但我就是有這樣的感覺。

與阿信，共訪談了三次，加上前後的準備，一共見面了五次。

第二節 阿信的生命故事

壹、唇裂

我有「唇裂」，忘了是在什麼時間點知道的，小時候，被爸媽帶去醫院看醫生的時候，我會問我爸媽去醫院是要幹嘛？我媽就說：「去看病」，我就問看什麼病？她就說：「你嘴巴上那個傷口！」。我媽會這樣跟我講，然後，慢慢的，我就

意識到，我的嘴唇好像跟別人是不同的。

一、 幼稚園至國小時期

黏膠帶這檔事

我記得這個（唇裂）一出生的時候就要開刀，我開過兩次刀，我只記得第二次開刀是在我國小二年級的時候，第一次完全沒有印象，第二次才有印象，我黏著那個膠帶，然後這邊（上唇與鼻子中間處）還有開刀的縫線，我記得我還有回醫院去拆線。

印象最深刻的是，我嘴巴與鼻子的中間要一直黏膠帶，在以前幼稚園就有黏過（長大後在幼稚園的畢業個人獨照上有看到），上了國小也要黏，就是黏一塊長長的東西在臉上，幾乎是把整個人中都填滿，還超出距離，會像一條長長的鬍子在那邊。因為透氣膠帶要一直黏，就很長，然後每天都要黏，你就會每天照鏡子的時候想說：這個你到底要黏多久？這個到底要黏多久我才可以不用黏。

但其實真正讓我覺得心裡有疙瘩的，不是整天黏膠帶所帶來的麻煩，而是焦點的問題，因為你沒黏這個的話，這個（疤痕）就不太明顯，也不會去強調，感覺好像是黏上透氣膠帶才會去強調這個，你底下的東西，不是嘛？所以黏膠帶這件事雖然也沒什麼，可是也不太喜歡。

鏡子前的自己

我還記得國小的時候，有一次我們(和同學)要出去，去一個朋友家玩，因為(裡面)有我一位喜歡的女孩，所以想說特別打扮，就照鏡子抓頭髮，但是看到鏡子的那一刻，你突然會覺得說，嘴巴那一塊好像怪怪的，就有一種很奇怪的感覺，我也說不上來。那時候開始才比較會特別去注意臉上的疤啦！就是很清楚啦！我覺得會比較清楚就是自己…唇裂的這塊吧！

兩種特徵的無奈

國小三年級的時候，我發生了一件事情，印象很深刻，好幾個…就班上的人，很多，就男孩子，全部人聯合起來吧！都在討論誰比較帥呀！誰長的很奇怪，我跟唇顎裂比較不同的地方在於我還有招風耳，所以我會一直遮耳朵呀！就是，別

人的臉可能只有一個特徵，可能像唇顎裂這邊就一個特徵，可我臉上就兩個特徵，有招風耳又有這個（指唇裂），所以這時候就是會被別人說所謂的怪胎或是怪物吧！

當下的我也不知道該怎麼反應，因為真的受不了，太難過，所以直接在同學面前大哭，那也是我第一次在學校裡哭，真的是哭到一個不行，我心裡想，為什麼我跟別人不一樣？為什麼我會跟別人不一樣？假設我跟別人一樣的話，我今天就不會被笑了

老師的挽救

後來，那件事發生的當下，班導師立即幫我滅了火，他那時候，我記得他好像跟我說，其實我跟別人沒什麼不一樣，就安慰我。還警告那些嘲笑我的同學，叫其他人不要做這種事，不允許再做這種事。

最重要的是，班導師做了一件事讓我非常感動。我現在還滿感謝他，因為他在事件發生後有挽回我一點自信心，我記得在那件事情之後，他讓班上的人全部做一件事情就是寫對每個人的優點。比如說對一號有什麼想法，他有什麼優點，全部都要寫出來，總共要寫 40 個人的優點，然後老師再幫你做總和。我記得那一小小張紙我還留著，我到現在還有留著，至少，那老師讓我知道我還有優點。

我那時候就有覺得，其實「自信」好像還是要從外人來給，就拿班上笑我那件事來說，後來也是老師叫全班寫優點，我才覺得說：「喔！原來我還是有優點」，就是需要外人給我們讚美這樣，不然我們常常會因為「唇裂」的關係，然後會一直覺得自己跟別人不一樣。

但是就算是這樣，在幼稚園到國小那個階段，我算是個還滿開朗的人，然後也不會說因為這個病（唇裂）而怎麼樣，反而是越長大，越來越會開始比較、越來越在意很多東西。

慢慢開始，我發現自己的行為跟外表會想要跟別人變得一樣，想要跟別人一樣是因為我不想讓別人來嘲笑我，來嘲笑我的不一樣，我就在想，如果我跟別人一樣，別人是不是就不會來笑我，這是在國小的想法啦！至少在小學畢業之

前，我覺得跟別人一樣比較好。

二、 想要「不一樣」的國中

想要「跟別人一樣」，那是國小時的感覺，後來到了國中，我反而變了，變得一點都不想跟別人一樣，甚至想要比別人更特別。應該說，是想多保留「自己」的一部份，而非只是一直跟別人一樣。

會有這樣的轉變是我後來覺得，因為你被嘲笑的時候，你就很清楚知道你跟別人不一樣，你的外在已經不一樣了，那既然如此，為何要跟別人一樣？

遭受全班排擠

國小國中都會看小說嘛！小說都把主角寫得很特別，所以我也想要跟小說一樣，一樣就是有一點不一樣的東西。像是有些男主角會做一些很帥的事情，所以他才比較特別，所以我就有一點點想跟他們不一樣。當時的我本來是在放牛班，後來國三時被轉到前段班，前段班每個同學都很會唸書，只有我是放牛班轉來的，那時候可能是要想跟別人不一樣，變得有點愛耍帥吧！也不知道從什麼時候開始，莫名其妙就遭受全班同學的排擠，人緣很不好，每次跟他們講話，就會被一種「愛理不理」的態度回應。

我不知道為什麼會這樣？會去猜原因，我有一點覺得我被孤立的原因會不會是除了不會唸書外，我也跟別人不一樣呀！可能因為這個吧（唇裂）！我當時是這樣想啦！我也不敢問呀！

記得有一天一大早去上學的時候，發現抽屜裡多了一張紙條，一張很大張的A4紙，上面是寫著：「你幹嘛還要出現？你幹嘛不去死」，那時候我問坐在附近的同學說：「這是誰寫的？」，他們當然一定說不知道啊！然後我就想說：「喔！好啊！沒差啊！」，我就把紙條丟掉，就這樣。

我心裡有猜一個女生，是我們班一個很胖的女生，我不知道她為什麼要寫那張紙條？我們沒吵架也沒任何原因，但是我很生氣、很憤怒，我只是覺得，都已經快畢業了，怎麼還來這一筆？不過當時我連去學校都覺得很累了，更何況還要

跟他們對抗嗎？所以事後我也沒做什麼處理，一直以來被班上同學排擠那麼久了，其實就覺得…無所謂了啊！也算是絕望的吧！沒有人會理你啦！反正在班上已經常常被欺負、被壓著打了，那發生這種事情就好像…也沒什麼了，就沒有很驚訝、也沒有很難過的感覺。

不過，過了這麼多年，我沒有忘記那張紙條，想到還是會不爽。剛好我上一個月去一家常去的飲料店時，我竟然看到那位我認定的兇手在買飲料（寫紙條的胖女生），當時我覺得我那個臉應該滿「逼 G」的吧！就是一副我現在如果可以開車撞你的話，我很想把你開車撞死的感覺。

不只這樣，我也覺得在那個時候，大多數同學對我的態度都很假猩猩。國三時有段日子，該上課的時間我沒去上課，整天待在家裡，很喜歡騎我媽的摩托車到處亂跑，無照駕駛，你知道又很喜歡騎快車，所以那時候就「犁田」了，好像左手斷掉吧！我記得當時還每天這樣包著去學校，然後才會有人來問說：「ㄟ，楊 XX 你怎麼了？」。之前都不會為什麼現在會？所以我會覺得他們很虛偽。就是指剛「犁田」完之後，才會有人來關心你，那為什麼之前我每天臉臭臭時都沒人來理我？

而且我也覺得，這樣的關心，對我來說不是溫暖的，而是會覺得，今天來關心我，明天沒來關心我，那我不就好像又…毀了。因為那個時候有發現到，別人的關心，會讓我期待更多的關心，萬一今天的關心只是一時的，那我不就會比之前更難過更失望嗎？就會感覺整個人又毀了。

所以，我對當時排擠我的人心情很複雜，但大多數是怨恨的，想法甚至是黑暗的，那時候我想法算是…金字塔吧！金字塔要從底層的石頭去累積到上面那一塊，假如我們班是 40 個人，我算是最底下的那一塊吧！去把其他人撐起來，我唯一的用途就在這邊，是襯托別人。襯托別人功課更優秀，襯托別人更帥更正常。

我國一國二都沒有被排擠，國三才有。如果是我來推測的話，其實也許國一國二時，班上一定也會有排擠人的事情發生，只是我可能是被襯托的人，因為那時我功課在全班是前十名的，好像我功課比較好就比較優秀。這意思就是說，你在一個團體之中，你要找到一個…你比別人優秀的地方，尤其是功課好不好這件

事，那個時候大人的論點就是：「你會讀書才有用」，有能力分班就是這樣，看成績看很重，就算你外表沒很好，但是你成績好，別人才會覺得說，你也比較優秀，這很主觀的想法，我的家族也是有這樣的想法，像我媽媽那邊的親戚，或者是我爸爸那邊的親戚，沒有一個高中是讀國立，就只有我讀國立，所以在那個時候他們就覺得我在某種程度來講還蠻優秀的，這樣當然會直接的影響到我，我就也認為功課好很重要。

三、 大學後打工時期

國中時期日子雖過得很辛苦，但後來就沒有發生像國中那樣的排擠事件，其實我也想了很多，會想說到底是什麼原因才遭受那樣的排擠，是長相問題嗎？還是人品問題？如果是長相問題，我也想說算了，反正我不是靠臉吃飯。到後來，反而是人品問題會讓我比較在意！

像之前在老乾杯一起上班的那些同事，他們有些人嘴巴就很臭，講話很尖銳，有時候會刺傷到我。例如說：每當他們在聊一些…就是一些「人」的問題，像是說處理事情的方法好不好呀！或者怎麼樣啊！如果說到我處理方法不好，我就會比較在意，所以我也是有一直跟他們在學，可是就是有些同事講話比較不好聽，好像是有在說能力好不不好的話題，我就會覺得，我已經沒有長相了，然後你們這樣子說，好像連我的人都有問題，那…我會覺得說，我整個人就是有問題，外表有問題、內在也有問題，那我本身就什麼都有問題，就壞光光，不就等於真的什麼都沒了，對啊！這反而是我大學後比較在意的點，跟國中排擠事件就好像比較不一樣。

貳、 感情的世界

我曾經談過兩次戀愛，第一次在國中，第二次是大學的時候。

一、 第一段純純的愛

我記得那時候國二下學期，她是我們班的，我們互相喜歡，她還主動來牽我的手，後來就在一起大概半年的時間吧！後來就分手了。分手原因是因為隔壁班的男生，他認識我，然後還主動來接近那個女孩子，我就覺得…唉！他們的接觸好像變得比我還多，然後會覺得自己的條件也沒有比別人好啊什麼的，身高也比

我高，我覺得是那樣啦！那時候國中也不會去認為什麼錢啊、車子這種事情，那個時候就是純粹就是身高啊！長的怎麼樣啊！那個時候是這樣，我自己覺得沒比人家好，就直接退出了。

二、 第二段刻骨銘心的愛

第二段是在我大學重考那年，在萊爾富打工認識的同事，我們交往差不多有三年，在她身上我花了很多心思，一開始還沒在一起時，就常常跟那個女孩子聊天，然後…就這樣久而久之，開始要到電話，傳簡訊聊天啊！我印象最深的好像那個時候電話費啦、加上傳簡訊，要花掉三、四千，其中光電話打掉兩千塊的易付卡吧！就是那時候喜歡一個女孩子就是有點那種走火入魔的瘋吧！後來我們交往了，真的就在一起的時候，就會覺得我好像擁有全世界。

這個女孩子她有她自己的想法，而且她很忙，雖然她跟我讀同一個學校，但她要忙著打工跟實習，其實能跟她相處的時間我就會盡量去橋，包括她如果有休假，我蹺課也會陪她。後來也是因為真的太忙了，我也要打工，兩人的時間橋不籠，導致越來越少交集，也就分手了。分手之後，我難過了很久，就連現在偶爾想到還是心酸酸的，很刻骨銘心吧！

不過，這兩段感情算是有給我自信吧！雖然我有唇裂，但她們都不會在意，第一段跟第二段都是一樣。像第一段是當時我被班上同學排擠，她也沒說嫌棄我或覺得我怎樣，還是跟我在一起。然後在大學的那一段，她一直從頭到尾都知道我有唇裂，她是讀幼保科的，所以她以後一定會去從事幼教的工作，就小孩子嘛！然後就因為聊到小孩子，所以我跟她講說，其實我滿怕生小孩子的，她當時給我的回應是怎樣我忘了，但我記得是善意的，她一直都是對我很好，然後真的讓我覺得，她不會去看我外表，然後真的是看我內心裡面的東西，那時候真的覺得有一個人是真的真心的想要對你好，所以當時的外表到底是長的帥啊還是普通還是醜，已經不是那種東西了，即使不修邊幅，她也不會去嫌棄我啊什麼的。這對我來說，影響還滿大的，也讓我真的有建立自己信心的感覺。

參、 家庭與我

一、 家中的支持

從小，爸媽就一直積極的面對他們的小孩有「唇顎裂」這件事，我和我弟差八歲，我是「唇裂」，他比我更嚴重，是「唇顎裂」。

父母的親力親為

我不知道他們怎麼想，但我覺得我爸媽是很負責的爸媽吧！就他們對這個病的態度，不會吝嗇的不讓我們去看醫生，會想盡力的把我們醫好，然後盡力的去把我們變得跟正常人一樣。

我感覺到的是，我媽其實並沒有難過，然後…我也從來不會講說，因為妳生給我這樣，然後我很鬱悶，沒有，從來沒有跟我爸媽這樣說過，我覺得我算是一個很幸福的人，家裡雖然沒有到很有錢，但是算是一個滿…平凡幸福的那種家庭。我媽也不會去哀怨說她生了兩個怪怪的小孩，對，我媽並沒有這種想法，所以她既然沒有這樣認為，那我們幹麻要去自己去講那種，把那個 focus 放在這個（嘴唇）上面！

在高中的時候，我記得有一次，我就跟我媽講說，「媽！這個還好啊！我覺得我真的是滿幸運的」（指唇裂），我這樣跟我媽講。我媽回答：「她把我生成這樣，假如今天我爸媽沒有把我照顧好，幫我把這個東西醫好啊，那是她的錯」。我媽很清楚的讓我知道他要把我們醫好，所以我媽會幫我按摩按摩（疤痕），這是我對他的印象，她不會說今天很累就不幫我們按摩，反而要很常提醒我們有事沒事也要自己按，也有提到說：「牙齒要刷乾淨一點啊！對啊！牙齒再不刷乾淨就不是我的問題了，不是我沒把你顧好，是你自己沒顧好自己」。

我媽算是我的居家看護，除了醫生之外，我媽就是最關心我這個病人的人。我在想，假如我有這個病，但我媽不在我旁邊的話我想我應該也是滿慘的，我覺得啦！

如果說，我媽算是我的醫生的話，那爸爸就是司機。每次我跟弟弟去醫院看病都是他載，從來沒聽過他抱怨什麼，算是很親力親為，因為我們可能這禮拜來

(醫院)，過兩個禮拜後又要再去一次(醫院)，但我爸不會說抱怨，甚至有特休就請特休這樣，所以我覺得我爸是滿負責的爸爸。

就連外婆，也是很關心我們的家人，我媽會跟我講說，我外婆有出錢幫我們做手術，我阿姨們也不錯，譬如說我們家人沒空，爸媽叫我們自己看醫生，我阿姨就會載我們去，二阿姨是我小時候的照顧者，也是當過我跟弟弟的保姆，然後大阿姨是我們去台北長庚門診時，就會很常去住她們家，所以我跟我…我媽媽那邊的親戚都很好，也因為她們的幫忙，讓我爸媽的負擔沒那麼大。大家都會互相照顧，而且，我小阿姨的大女兒有腦性麻痺、小兒麻痺，她四肢不是到很正常的那種小孩，所以其實，我想大家都滿能體會那種感覺的。

開不了口的問句

但是，說實在的，我偶爾也會想問家人更心理層面的事情，例如說：「我媽會不會難過之類的」，這是在我大學時的想法啦！國高中時都是功課，主要面對的東西是功課、人際關係，然後就在…大學之後才會開始想到…才會看到自己的家人的存在與重要，我記得大家應該都是差不多到大學的時候才會搬出去，就什麼事情都爸爸媽媽…爸爸媽媽這樣子，就是大學的時候反而才開始依賴家人。

但是，雖然會想，可是也不知道怎麼問，不知道怎麼問就不會去問。不敢問的原因，可能是因為…假如她(媽媽)今天跟我講說她很難過，她很對不起我，我要用什麼心態去面對她？要怎麼跟她講？那假如她說…她今天完全沒有感覺，我自己又會是怎麼想？對啊！就是像兩面刀的那種感覺，就是…怕聽到一些自己不想聽的，或者是害怕聽的，那…與其這樣，就不要問，因為我很怕得到一些…就是…，因為我媽是我很重要的人，所以她的一些答案…會左右我的想法，她假如說我完全沒感覺，那…我會覺得說，我…那我受了那麼多苦，忍了那麼多事情，我是…我是白癡嗎？那假如妳說，妳很難過，那好加在我沒跟妳講我以前被欺負的很慘；那假如我當時跟我媽講說：「我真的被欺負的很慘」，那她會怎麼想？所以我覺得怎樣問都不對啊！

二、 有限的支持

爸媽雖然很積極在我跟弟弟的唇顎裂恢復上，但有許多因唇裂而造成的傷

害，是無法獲得解決的。

就像國小三年級那一次被班上同學圍攻嘲笑，就算那時候跟父母講，好像得到的幫忙也只有安慰你而已呀！也沒辦法解決你在學校被欺負或是被嘲笑，就算可能回家跟你媽講了，可是你隔天去學校還是會被嘲笑，不是嗎？這是我心裡面自己的感覺啦！

國中的時候也是一樣，國三被人家排擠的時候，那時候，真的…沒有…真的就算讓我大叫，都好像沒人會理我的感覺，沒有人聽得到你的想法，跟你的聲音。國小時期的導師還比較專業咧！會幫我出頭，也會善後。可是國中導師都沒有，也比較不熟，我也不會主動跟導師講，更別說是國一國二時那些放牛班的好朋友，那個時候在他們團體當中，我講話是比較有份量的那一個，那…忽然，我變成一個那麼弱勢的人，那是一件…可能會覺得蠻丟臉的事吧！所以在那時候，我誰都沒有講呀！

況且，家人對我來說，自己不是那種很容易回家會跟她們講我在學校發生什麼事的人，我連以前聯絡簿都不拿回家簽，都直接跟我媽拿印章自己蓋，然後一個禮拜的聯絡簿都是我自己蓋，我媽也就很容易完全不知道我在學校發生什麼事。

其實我到現在也會疑惑，妳說他們關心我嗎？我也真的不知道，他們的關心到底是…，可能他們都在看啦！可是我覺得，今天是因為我沒有做出一些太誇張的事情，所以他們都沒講話，我覺得只是因為這個原因，因為我不太會去惹事，不會惹得…很麻煩，然後才回家這樣，我不太會闖禍，所以他們也都沒有講話。所以…我也不知道他們到底是…怎麼關心啦！如果他們說…他們的關心是那種，都不出聲的那種關心的話，或許他們真的做得很成功吧！

可是，假如那個時候，有一個人可以來聽到我、或注視到我、或注意到我的話，我覺得任何人都可以，就是…我很希望有一個人可以來…就是…聽你講話，或者怎麼樣都好，那種感覺應該會不一樣吧！可能會更好過或者撐得過去。

三、 對弟弟的態度

我跟弟弟差了八歲，雖然他也是唇顎裂，但我已經忘記弟弟出生時家裡面是什麼樣的情況，不過他出生時我倒是滿開心的，因為有個人可以跟我作伴。

如果跟弟弟相比，我弟是唇顎裂，我是唇裂。假如我看我弟，我可能會說我弟的鼻子比較塌一點，連他自己的哥哥都看得出來，別人更不用說。我就會跟我媽說，是不是等我弟大一點時去韓國整個型之類的，因為我弟的嘴巴比較「ㄍ一厶」，鼻子下面這邊會比較塌，我會覺得好像有辱斗的感覺。

有時候想到這些事情我會覺得說，我真的很幸運，是幸運而不是慶幸，我真的很幸運，沒有像我弟那樣。我也不敢想像如果自己跟他一樣的話我會怎麼樣？因為我覺得…假如我現在這種輕微的，我就已經…我生長過程就已經這樣了，再嚴重會不會更慘？對啊！我的想法那些比較悲觀，那假如我更嚴重那我不就死定了。

不過，雖然我們兄弟倆都有相同的病，但我們之間從來很少聊關於「唇顎裂」的事，甚至我覺得他在我眼裡，我覺得他沒有跟別人不一樣。

而且，我弟的個性很開朗，算是滿樂觀的，他跟我的個性比起來，我算是孤癖型的，然後很愛自己亂想，很愛鑽牛角尖。所以我的想法會變得比較偏激比較極端；反觀跟我弟比起來，他倒比我好好多喔！可能因為他的個性這樣子，所以他可以過的比我更快樂。我也不知道他在外面到底有沒有被欺負？也許有，可是他的反應並沒有像我這麼的強烈，他一定有反應，可是他的反應沒有像我這麼大，當我跟別人講的時候，別人好像會覺得…喔！你反應好像有點大！或者是你的心裡的那種情緒起伏好像怎麼那麼的強烈。

可是就我這個做哥哥的來講，因為我小時候有被欺負嘛！因為兔唇的關係，很容易被人家注目或注意啊…所以我不希望我弟跟我碰到同樣的狀況，後來他讀國小的時候我已經差不多高中了，所以大概就會想說：「喔！國小其實還好，到國中才會開始有這個問題」，所以到他國中的時候我就有跟他講說：「喔！有人在學校欺負你要跟我講，我會去學校幫你揍他的類似這樣子」。

所以，我算是滿照顧弟弟的，在小時候，不會說因為他比較被父母疼而有吃醋的感覺，長大後好像有一點。大概是從大學之後開始，有時候會覺得爸媽好像比較疼弟弟，但那種感覺沒有很明顯啦！只是偶爾比較有感覺說，弟弟受到照顧比較多。雖然他們不太承認這件事，我有時候會跟他們開玩笑，就說：「對啦！老大照豬養，老二照書養，這樣對嗎？」，但後來，我發現不是這樣講，因為我發現，我媽她是用她的方式來照顧我，之前我在外面打工賺錢時，有時候下班回家，我特別想要吃什麼，跟我媽講，我媽都會弄給我吃，我爸有時候就會抱怨這件事，就說：「對啊！有時候你們回來要吃什麼，你媽都弄給你吃啊！」。所以聽我爸這樣講，才會有感覺說，我媽是用她的方式來對我好，只是方式不一樣，其實真的也不會說特別去 care 說，我跟我弟誰得到的東西比較多，如果假如真的一家人要這樣分的話，我覺得太累了，跟外人這樣算就算了，跟自己家人還要計較的話，好像不太好，而且也很難算，我是這樣想啦！可是並不是因為我有這個病才會這樣想。

肆、 對身為唇裂者的想法

一、 慶幸自己是幸運的

其實以病情來說，我跟很多唇顎裂的人相比，已經算輕微的了，像我現在開始意識到，同樣都是得到這個病的人，可是我算很輕微的時候，我真的有那麼一絲絲的…高興，我說真的，因為，同樣都得這個病，我比你們輕微，我比你們看不出來，就是比較自私的想法啦！

所以每當我跟別人講我比較輕微的時候，我都比較高興一點，我很難想像如果我鼻子是很塌，這裡也很塌（嘴唇與鼻子中間），還辱斗，那會是長的什麼樣子？

二、 對下一代的擔心

雖然說，對於自己生有「唇裂」這個病，我覺得是被迫選擇，但至少我不會去怨恨我爸媽把我生成這樣。但是，若是自己要生下一代時，我就會非常擔心。因為我到時候想要生小孩，所以我對這一塊，我會怕，我很怕，我非常怕。就是我不想我的小孩子跟我一樣。

因為我無法保證我的小孩能跟我一樣幸運的輕微，而是…你看你自己這樣子，你會想到之後你的小孩變怎樣。而且，我不能想像我的小孩能跟我一樣幸福，能跟我一樣輕微，好像是感覺小時候跌倒，對，就這樣，我覺得我的小孩不可能跟我一樣幸福，所以，我會怕。

高中的時候，我就有跟我媽講過這一塊，我媽說現在不是有一些可以檢驗這疾病的方法，像這個我也知道了，所以我對這個事情比較不會那麼怕，不然完全不知道的話，我覺得我也不會生小孩。

萬一如果生了真的還是唇顎裂寶寶，那我一定花再多錢也會幫他動手術弄到好，我會覺得先不論教育的成果，可是至少先讓他跟正常人一樣再說，至少樣子不要跟其它人差太多，不要讓他覺得自己跟別人不一樣，不然生出來真的會感覺像是一個人的那種感覺，就是你自己跟別人不一樣，你自己很特別，不是到大了才跟別人一樣。

像別人可能說這種事情注定的啊！假如今天能花一百萬去買一個健康寶寶，買一個百分之百的健康寶寶，那一百萬我會花，我是會花的那種人。先不講他的生長過程是不是順利，會不會像我一樣遇到一些霸凌啊或是怎麼樣的狀況，但是我不想在他一出生的時候，就比別人不一樣。雖然每個小孩都是特別的，但我不希望他太特別，妳懂嗎？但是…，有鑑於那些很會讀書的醫生真的有在做事，所以還好可以改變一些事情。

不過，像我前面有提到，我阿姨的小孩有腦性麻痺，我表姊好像喉嚨也是有點問題，所以我覺得，對我來講就是，能生出一個很健康的寶寶真的是一件積了很多很多的福氣，才能做到的事情，所以，我要惜福了，也要努力做善事，我已經開始捐血啊！什麼的，真的！我算過了，但我現在才捐了快 20 次。

伍、 面對人生的態度

一、 想要證明自己是有價值的

得到這種先天疾病，影響我最大的就是，我覺得得這種病的人通常都比較沒自信，這是真的，所以像我現在在工作表現上面，我會比別人付出更多，我想要

證明我自己，證明我自己是有價值的。

例如說，即使我今天沒做這份工作了，他們也會跟後面的人講說一個工讀生然後怎樣呀！在這邊做的多強多強呀！留下一些記錄呀什麼的，我想要證明我的價值，然後很怕被別人去討厭…因為這個（唇顎裂），會變得很在乎別人對你的喜好，到底是喜歡還是不喜歡…。

高中重考那年，在打工的時候，別人可能一次只能搖三杯飲料，我可能就要搖四杯，我就是要比別人強。別人會拉花，我要拉的比他更漂亮，從那時候開始，到現在工作也是，每次都在挑戰他們之前留下的紀錄。甚至在老乾杯之前，我在澳美客工作，我也一樣做廚房，之前可能有人收一個站區只要 30 分鐘，我可能就要突破在 20 分鐘就要搞定，可是標準是一樣，我就是要讓別人覺得：「哇！阿信好強喔！」，我就是要他們講這種話。

所以在老乾杯工作的時候，就會去跟正職比較到底誰比較厲害！但我知道我跟正職比起來我就是不夠，他們的技術或是他們炒的東西比我好吃，所以我就會一直學，等我學到了以後，會去開玩笑的對他們說：「你會的我也會呀！」。

或者是比如說今天很爆（客人點單多），我還是很順（順利出菜），別人就會說：今天不是很爆嘛？我說對呀！可是我還是很順！就是這樣，我需要別人來肯定我啦！就是對自己的要求比較高。

我知道這些很幼稚，可是對我來說這很重要，我要靠這個來肯定我自己，經由這些方法來變相肯定我自己。

以正常人來說，剛出生的時候，每個人都一樣，然後慢慢的開始發展自己的個性、獨特性等等。可是我們一出來的時候就要跟別人不一樣，你很清楚知道這一點，然後你會想要跟別人一樣，然後到後來又要跟別人不一樣。我們會比別人更累是因為我們還要比別人更經歷一段時間，我們要從不一樣變到跟別人一樣再不一樣，不是嗎？所以我們要花的時間比別人更多，而且很多事情是那種自我想法或觀念等等，跟別人講，別人也不太懂呀！像爸媽真的只能從旁協助，可他真的也沒辦法幫你。

如果是像我現在的狀況來說，我已經覺得自己不用再動手術了，不用去矯枉過正，反而是我覺得我現在好像跑到第三個階段，就是要跟別人不一樣，如果今天大家都是作業員，假如你可以做到領班，不覺得這樣也很厲害嘛？對吧！只是程度上的區別，正常人可能會覺得沒那麼需要，可是對我們來講，那種成就感，那種肯定是非常需要，非常必要啦！

二、 悲觀預想

小時候，你會讀書，在大家眼裡就是好小孩，大人只會在意你的成績好壞，國中也是這樣，被在意的只有這個，完全沒有在意說你長大後會不會變得怪怪的，你的想法，你的價值觀等等。

經過那麼多事情，我現在的想法就是說，在事情都還沒有發生前，我會先往壞方面想，因為小時候的經驗就是這樣，我一直覺得大家都是好人，我國小國中都這樣覺得，當你身邊的老師父母都說大家不會對你這麼壞時，我碰到的就不是這樣，為什麼我會被孤立？為什麼我會被嘲笑？所以現在想事情我都會想說會不會發生不好的事情，只要那後果我能承擔，那就好吧！讓它發生吧！

不只是會先往壞方面想，很多事我也覺得是注定好的，就像我有「唇裂」這件事，我的感覺那比較像是…已經注定好的，所以既然要不一樣，那就不一樣吧！

三、 人生中快樂的比例

所以如果現在要回顧我目前走過的人生，快樂的比例佔有多少？我覺得只有40%，甚至更少，我一直在覺得，到底我的不快樂是60%還是70%？因為我的負面情緒太多了，凡事一直往壞方面想，其實心情也不會太好。但起碼我現在知道了一點，就是只要我肯做事，就可以改變很多事情，也可以改變別人對我的看法，對我自己來說，也會比較肯定自己。

第三節 研究者對阿信故事的理解與詮釋

壹、 主題一：自我概念的建構

一、 事件脈絡

(一) 事件一：自卑與超越

1. 證明自己的價值

「得到這種先天疾病，影響我最大的就是，我覺得這種病的人通常都比較沒自信，這是真的，所以像我現在在工作表現上面，我會比別人付出更多，我想要證明我自己，證明我自己是有價值的。例如說，即使我今天沒做這份工作了，他們也會跟後面的人講說一個工讀生然後怎樣呀！在這邊做的多強多強呀！留下一些記錄呀什麼的，我想要證明我的價值。」

2. 自我挑戰與超越

「高中重考那年，在打工的時候，別人可能一次只能搖三杯飲料，我可能就要搖四杯，我就是要比別人強。別人會拉花，我要拉的比他更漂亮，從那時候開始，到現在工作也是，每次都在挑戰他們之前留下的紀錄。甚至在老乾杯之前，我在澳美客工作，我也一樣做廚房，之前可能有人收一個站區只要 30 分鐘，我可能就要突破在 20 分鐘就要搞定，可是標準是一樣，我就是要讓別人覺得：「哇！阿信好強喔！」，我就是要他們講這種話。」

「或者是比如說今天很爆（客人點單多），我還是很順（順利出菜），別人就會說：『今天不是很爆嘛？』，我說對呀！可是我還是很順！就是這樣，我需要別人來肯定我啦！就是對自己的要求比較高。我知道這些很幼稚，可是對我來說這很重要，我要靠這個來肯定我自己，經由這些方法來變相肯定我自己。」

(二) 事件二：信心的潰堤

1. 臉上的膠帶

「印象最深刻的是，我嘴巴與鼻子的中間要一直黏膠帶，在以前幼稚園就有

黏過（長大後在幼稚園的畢業個人獨照上有看到），上了國小也要黏，就是黏一塊長長的東西在臉上……，你就會每天照鏡子的時候想說：這個你到底要黏多久？這個到底要黏多久我才可以不用黏。但其實真正讓我覺得心裡有疙瘩的，不是整天黏膠帶所帶來的麻煩，而是焦點的問題，因為你沒黏這個的話，這個（疤痕）就不太明顯，也不會去強調，感覺好像是黏上透氣膠帶才會去強調這個，你底下的東西，不是嘛？」

2.帥不起來？

「我還記得國小的時候，有一次我們要出去，去一個朋友家玩，因為有我喜歡的女孩，所以想說特別打扮，就照鏡子抓頭髮，但是看到鏡子的那一刻，你突然會覺得說，嘴巴那一塊好像怪怪的，就有一種很奇怪的感覺，我也說不上來。那時候開始就才比較會特別去注意啦！就是很清楚啦！我覺得會比較清楚就是自己…唇裂的這塊吧！」

3.不要當怪胎

「國小三年級的時候，我發生了一件事情，印象很深刻，好幾個…就班上的人，很多，就男孩子，全部人聯合起來吧！都在討論誰比較帥呀！誰長的很奇怪，我跟唇顎裂比較不同的地方在於我還有招風耳，所以我會一直遮耳朵呀！就是，別人的臉可能只有一個特徵，可能像唇顎裂這邊就一個特徵，可我臉上就兩個特徵，有招風耳又有這個（指唇裂），所以這時候就是會被別人說所謂的怪胎或是怪物吧！當下的我也不知道該怎麼反應，因為真的受不了，太難過，所以直接在同學面前大哭，那也是我第一次在學校裡哭，真的是哭到一個不行，我心裡想，為什麼我跟別人不一樣？為什麼我會跟別人不一樣？假設我跟別人一樣的話，我今天就不會被笑了。」

4.耍帥反自害？

「國小國中都會看小說嘛！小說都把主角寫得很特別，所以我也想要跟小說一樣，一樣就是有一點不一樣的東西。像是有些男主角會做一些很帥的事情，所以他才比較特別，所以我才有一點點想跟他們不一樣。當時的我本來是在放牛班，後來國三時被轉到前段班，前段班每個同學都很會唸書，只有我是放牛班轉

來的，那時候可能是要想跟別人不一樣，變得有點愛耍帥吧！也不知道從什麼時候開始，莫名其妙就遭受全班同學的排擠，人緣很不好，每次跟他們講話，就會被一種『愛理不理』的態度回應。我不知道為什麼會這樣？會去猜原因，我有一點覺得我被孤立的原因會不會是除了不會唸書外，我也跟別人不一樣呀！可能因為這個吧（唇裂）！我當時是這樣想啦！我也不敢問呀！」

5.一無事處？

「像之前在老乾杯一起上班的那些同事，他們有些人嘴巴就很臭，講話很尖銳，有時候會刺傷到我。例如說：每當他們在聊一些…就是一些『人』的問題，像是說處理事情的方法好不好呀！或者怎麼樣啊！如果說到我處理方法不好，我就會比較在意，所以我也是一直跟他們在學，可是就是有些同事講話比較不好聽，好像是有在說能力好不好聽的話題，我就會覺得，我已經沒有長相了，然後你們這樣子說，好像連我的人都有問題，那…我會覺得說，我整個人就是有問題，外表有問題、內在也有問題，那我本身就什麼都有問題，就壞光光，不就等於真的什麼都沒了。」

(三) 事件三：信心的建立

1.外表之外

我現在還滿感謝他，因為他（國小導師）在事件發生後有挽回我一點自信心，我記得在那件事情之後，他讓班上的人全部做一件事情就是寫對每個人的優點。比如說對一號有什麼想法，他有什麼優點，全部都要寫出來，總共要寫 40 個人的優點，然後老師再幫你做總和。我記得那一小小張紙我還留著，我到現在還有留著，至少，那老師讓我知道我還有優點。」

2.接納

「這兩段感情算是有給我自信吧！雖然我有唇裂，但她們都不會在意，第一段跟第二段都是一樣。像第一段是當時我被班上同學排擠，她也沒說嫌棄我或覺得我怎樣，還是跟我在一起。然後在大學的那一段，她一直從頭到尾都知道我有唇裂，她是讀幼保科的，所以她以後一定會去從事幼教的工作，就小孩子嘛！然

後就因為聊到小孩子，所以我跟她講說，其實我滿怕生小孩子的，她當時給我的回應是怎樣我忘了，但我記得是善意的，她一直都是對我很好，然後真的讓我覺得，她不會去看我外表，然後真的是看我內心裡面的東西，那時候真的覺得有一個人是真的真心的想要對你好，所以當時的外表到底是長的帥啊還是普通還是醜，已經不是那種東西了，即使不修邊幅，她也不會去嫌棄我啊什麼的。這對我來說，影響還滿大的，也讓我真的有建立自己信心的感覺。」

二、 理解與詮釋

若先從事件二：「信心的潰提」來說明，我們可以看見阿信從小時候到大學，都有些重要的事件，導致自信心的失落與潰提。從幼稚園臉上的膠帶、國小被同學嘲笑、鏡中我的「唇裂」，似乎都沒有辦法擺脫顏面缺陷所帶來的議題。也就是說，在前面幾項，這些讓阿信挫敗的事件都與顏面缺損有關。可是在事件二的第四項（國中）之後，這種因顏面缺損而被打擊的事件，似乎沒那麼鮮明，但是，儘管挫折的事件與外表沒那麼鮮明，可是阿信容易將這些挫折的事件與顏面損傷議題相互牽扯，例如阿信曾經提到：「我已經沒有長相了，然後你們這樣子說，好像連我的人都有問題」。所以，至少從這幾項，可以得知「顏面缺損」對阿信的影響力。

這或許也說明了Cooley的理論，當討論到個人自我概念的形成，Charles H. Cooley「鏡中自我」(looking glass self)是相當重要的參考，Cooley主張個體自我意識的形成，包涵有三種主要的內容：其一，我們想像在別人眼中的自我；第二，想像他們對自己會有的評斷；第三，某種形式的自我感覺，像是驕傲或屈辱等。換言之，個人乃透過覺察他人如何看待自己並內化形成對自我的了解(林翠湄、黃建豪、蘇建文譯，1995)。

阿信想像別人眼中的自我，他看見鏡子裡的他，等於是一個從別人看到的我，雖然他也想把自己打扮的很帥，但是看到鏡子的人，是不帥的，是異常的，與別人不同的。不僅於此，別人也看見他的招風耳與唇裂，阿信理解的，是想像著別人覺得自己是怪胎。但是女朋友或是老師，卻看見了阿信外表以外的東西，她們的共同點是跨越了那「膠帶」(外在缺陷)的障礙，去看見了阿信內心的良善、看見他內心的價值。所以，也許就阿信而言，他的憤怒感與屈辱

感，甚至成就感，都在想像別人對自己的評價裡的過程中而形成。

當阿信談到這樣的一個成長過程時，我們也會發現，阿信本身在每一個階段，都有信心建立與信心潰提的主題，而這兩個主題似乎一直在擺盪，就如雖然阿信反覆遭到信心的摧毀，但這些事件並沒有讓阿信的信心完全被擊垮；但也非信心滿滿，而是不斷擺盪在一次次的挫敗經驗與資源的挹注中，在這樣的過程裡，他始終無法去擺脫先天的缺陷議題。也就是說，他對自己信心超越並不是累積，而是在擺盪中而生，形成了一種自卑下的自我超越。

阿德勒的「個體心理學」以「自卑情緒」為其中心思想，其著「自卑與超越」書中，提及每個個體都有自卑感，人類的行為都是出於自卑感及對自卑感的克服和超越。人類為了解除危機，就會做出行為反應：「超越自我」或者是「自我欺騙」；超越自我力量的大小，端視自卑心的強弱，以及個人的個性與企圖心。如果個性屬於擁有旺盛的企圖心，即會產生非常強烈的超越心理，希望在其他方面有更突出的表現，藉以彌補心中自卑的部分，這時自卑成為正面的激勵力量（黃光國譯，1996）。

在阿信身上的超越力量，或許是因生命中的信心失落經驗而來，對他來說，持續不斷的自我進步，一次一次用努力與超越來證明自己的價值，讓他感覺唯有不斷的證明能力與存在，才能夠真正的存在，這就是我們看到阿信自我概念的建構。

貳、 主題二：社會融合的阻抗

一、 事件脈絡

(一) 事件一：存在的詛咒---想要與他人一樣

「在幼稚園到國小那個階段，我算是個還滿開朗的人，然後也不會說因為這個病（唇裂）而怎麼樣，反而是越長大，越來越會被比較、越來越在意很多東西。」

「國小三年級的時候，我發生了一件事情，印象很深刻，好幾個…就班上的人，很多，就男孩子，全部人聯合起來吧！都在討論誰比較帥呀！誰長的很奇怪，我跟唇顎裂比較不同的地方在於我還有招風耳，所以我會一直遮耳朵呀！就是，

別人的臉可能只有一個特徵，可能像唇顎裂這邊就一個特徵，可我臉上就兩個特徵，有招風耳又有這個（指唇裂），所以這時候就是會被別人說所謂的怪胎或是怪物吧！當下的我也不知道該怎麼反應，因為真的受不了，太難過，所以直接在同學面前大哭，那也是我第一次在學校裡哭，真的是哭到一個不行，我心裡想，為什麼我跟別人不一樣？為什麼我會跟別人不一樣？假設我跟別人一樣的話，我今天就不會被笑了。慢慢開始，我發現自己的行為跟外表會想要跟別人變得一樣，想要跟別人一樣是因為我不想讓別人來嘲笑我，來嘲笑我的不一樣，我就在想，如果我跟別人一樣，別人是不是就不會來笑我，這是在國小的想法啦！至少在小學畢業之前，我覺得跟別人一樣比較好。」

(二) 事件二：失落的歸屬---想要與他人不同

「想要『跟別人一樣』，那是國小時的感覺，後來到了國中，我反而變了，變得一點都不想跟別人一樣，甚至想要比別人更特別。應該說，是想多保留『自己』的一部份，而非只是一直跟別人一樣。會有這樣的轉變是因為我後來覺得，因為你被嘲笑的時候，你就很清楚知道你跟別人不一樣，你的外在已經不一樣了，那既然如此，為何要跟別人一樣？」

「國小國中都會看小說嘛！小說都把主角寫得很特別，所以我也想要跟小說一樣，一樣就是有一點不一樣的東西。像是有些男主角會做一些很帥的事情，所以他才比較特別，所以我才有一點點想跟他們不一樣。當時的我本來是在放牛班，後來國三時被轉到前段班，前段班每個同學都很會唸書，只有我是放牛班轉來的，那時候可能是要想跟別人不一樣，變得有點愛耍帥吧！也不知道從什麼時候開始，莫名其妙就遭受全班同學的排擠，人緣很不好，每次跟他們講話，就會被一種『愛理不理』的態度回應。我不知道為什麼會這樣？會去猜原因，我有一點覺得我被孤立的原因會不會是除了不會唸書外，我也跟別人不一樣呀！可能因為這個吧（唇裂）！我當時是這樣想啦！我也不敢問呀！」。

「記得有一天一大早去上學的時候，發現抽屜裡多了一張紙條，一張很大張的A4紙，上面是寫著：『你幹嘛還要出現？你幹嘛不去死』，那時候我問坐在附近的同學說：『這是誰寫的？』，他們當然一定說不知道啊！然後我就想說：『喔！

好啊！沒差啊！」，我就把紙條丟掉，就這樣。我心裡有猜一個女生，是我們班一個很胖的女生，我不知道她為什麼要寫那張紙條？我們沒吵架也沒任何原因，但是我很生氣、很憤怒，我只是覺得，都已經快畢業了，怎麼還來這一筆？不過當時我連去學校都覺得很累了，更何況還要跟他們對抗嗎？所以事後我也沒做什麼處理，一直以來被班上同學排擠那麼久了，其實就覺得…無所謂了啊！也算是絕望的吧！沒有人會理你啦！反正在班上已經常常被欺負、被壓著打了，那發生這種事情就好像…也沒什麼了，就沒有很驚訝、也沒有很難過的感覺。」

(三) 事件三：孤寂的剛強

「不只這樣，我也覺得在那個時候，大多數同學對我的態度都很假猩猩。國三時有段日子，該上課的時間我沒去上課，整天待在家裡，很喜歡騎我媽的摩托車到處亂跑，無照駕駛，你知道又很喜歡騎快車，所以那時候就『犁田』了，好像左手斷掉吧！我記得當時還每天這樣包著去學校，然後才會有人來問說：『ㄟ，楊XX你怎麼了？』。之前都不會為什麼現在會？所以我會覺得他們很虛偽。就是指剛壘殘完之後，才會有人來關心你，那為什麼之前我每天臉臭臭時都沒人來理我？而且我也覺得，這樣的關心，對我來說不是溫暖的，而是會覺得，今天來關心我，明天沒來關心我，那我不就好像又…毀了。因為那個時候有發現到，別人的關心，會讓我期待更多的關心，萬一今天的關心只是一時的，那我不就會比之前更難過更失望嗎？就會感覺整個人又毀了。」

二、 理解與詮釋

在幼稚園到國小那個階段，阿信自認為是個還滿開朗的人，雖然知道自己有「唇裂」，但自認並未受到太大的影響。但是，國小三年級那一次，被班上的男同學們嘲笑「唇裂」和「招風耳」時，對阿信的打擊是深刻的，他相信自己臉上如果沒有這兩種特徵，就不會有這麼令人難堪的局面，他渴望自己在外觀上能跟別人一樣正常。所以，求同、社會融合，是當時的基調與議題。

國中階段或許受到青少年追求自我認同發展驅力的作用，光是「求同」，似乎不再能令阿信感到滿足，此外，阿信似乎也體認到，外表的無法改變是不爭的事實，既然如此，他何必強求與他人一樣？所以，他變得不想跟別人一樣，但這

樣的不一樣，不是外表，而是行為的不一樣。如果說，國小時的阿信是希望「求同」，那國中時期的他就是一種「求異」的展現。一般而言，人類都有求同與求異兩種本能的欲望，求同是指順著前人或他人講的以及書本上寫的方向去思考和處理問題；求異則是指對已有的觀點和成果大膽質疑，通過獨立思考去尋求解決問題的新路徑（李全根，2006）。阿信國小階段的「求同」與國中階段的「求異」，雖看似不同，對阿信而言，都是一種尋求他人認同的舉措。

不管是求同還是求異，都是追求自我認同。只是這樣的方式，看起來是出軌了，同儕的反應不是變成喜歡，反倒是變成排斥。求異到遭排擠的滑鐵盧。特異獨行原來是要成為焦點，沒想到卻也成為團體的例外，一位孤立(獨)者。阿信沒有在特異獨行的外表中獲得讚美關注，反而是因成績不佳，落入團體的邊陲。從放牛班轉到前段班，原本對於一個國中生來說，這樣的調整是有風險的，若不慎，有可能會讓一個孩子的信心盡失，事實證明，這樣的變動對阿信似乎不是一種外在的支持與肯定，反而是被孤立排斥的起點。

若再細膩分析阿信被同儕排斥時的反應時，我們會發現層次上有差異。阿信的反應本來是「他們好像不喜歡我」，變成「現在他們一定不喜歡我」，後來是「反正他們就不會喜歡我」、「即使他們對我好，我還是覺得他們是假惺惺的」，這樣的動作，變成了一種習慣化的自動思考，也是一種自我防衛。呼應文獻所說，人在面對挫折或創傷後，會採取讓自己隔離真實的世界，避免自己再次受到傷害，這是一種「自我防衛機制」。也就是說，使用一種自我用來保護自己的心理策略，以避開正常生活過程中所會面臨的焦慮和衝突，它可以減緩壓力所造成的情緒衝突，提供一個緩衝時間，讓個體得以處理生活的創傷，有助於面對無法解決的損失或傷害（李政賢譯，2009）。這種慣性的思維，甚至習得無助的經驗，讓他把人推的越來越遠，即使別人對他有正面的關懷，他仍然是把它解釋為假惺惺的，是不可靠的。或許也因為如此，阿信內心的孤立感，越來越強烈，人際關係的自動化負面思考，成為他始終想要融合的最大阻抗。

參、 主題三：家庭的支持力量

一、 事件脈絡

(一) 事件一：家庭齊心面對問題

「我不知道他們怎麼想，但我覺得我爸媽是很負責的爸媽吧！就他們對這個病的態度，不會吝嗇的不讓我們去看醫生，會想盡力的把我們醫好，然後盡力的去把我們變得跟正常人一樣。」

「如果說，我媽算是我的醫生的話，那爸爸就是司機。每次我跟弟弟去醫院看病都是他載，從來沒聽過他抱怨什麼，算是很親力親為，因為我們可能這禮拜來（醫院），過兩個禮拜後又要再去一次（醫院），但我爸不會說抱怨，甚至有特休就請特休這樣，所以我覺得我爸是滿負責的爸爸。」

「我跟弟弟差了八歲，雖然他也是唇顎裂，但我已經忘記弟弟出生時家裡面是什麼樣的情況，不過他出生時我倒是滿開心的，因為有個人可以跟我作伴。如果跟弟弟相比，我弟是唇顎裂，我是唇裂。假如我看我弟，我可能會說我弟的鼻子比較塌一點，連他自己的哥哥都看得出來，別人更不用說。我就會跟我媽說，是不是等我弟大一點時去韓國整個型之類的，因為我弟的嘴巴比較『ㄍ一ㄣ』，鼻子下面這邊會比較塌，我會覺得好像有戽斗的感覺。」

「高中的時候，我就有跟我媽講過這一塊，我媽說現在不是有一些可以檢驗這疾病的方法，像這個我也知道了，所以我對這個事情比較不會那麼怕，不然完全不知道的話，我覺得我也不會生小孩。」

(二) 事件二：認命與承擔

「我感覺到的是，我媽其實並沒有難過，然後…我也從來不會講說，因為妳生給我這樣，然後我很鬱悶，沒有，從來沒有跟我爸媽這樣說過，我覺得我算是一個很幸福的人，家裡雖然沒有到很有錢，但是算是一個滿…平凡幸福的那種家庭。我媽也不會去哀怨說她生了兩個怪怪的小孩，對，我媽並沒有這種想法，所以她既然沒有這樣認為，那我們幹麻要去自己去講那種，把那個 focus 放在這個（嘴唇）上面！」

(三) 事件三：不言而明的愛

「在高中的時候，我記得有一次，我就跟我媽講說，「媽！這個還好啊！我覺得我真的是滿幸運的」（指唇裂），我這樣跟我媽講。我媽回答：『她把我生成這樣，假如今天我爸媽沒有把我照顧好，幫我把這個東西醫好啊，那是她的錯』。我媽很清楚的讓我知道他要把我們醫好，所以我媽會幫我按摩按摩（疤痕），這是我對他的印象，她不會說今天很累就不幫我們按摩，反而要很常提醒我們有事沒事也要自己按，也有提到說：『牙齒要刷乾淨一點啊！對啊！牙齒再不刷乾淨就不是我的問題了，不是我沒把你顧好，是你自己沒顧好自己』。」

「我媽她是用她的方式來照顧我，之前我在外面打工賺錢時，有時候下班回家，我特別想要吃什麼，跟我媽講，我媽都會弄給我吃，我爸有時候就會抱怨這件事，就說：『對啊！有時候你們回來要吃什麼，你媽都弄給你吃啊！』。」

「我跟弟弟差了八歲，雖然他也是唇顎裂，但我已經忘記弟弟出生時家裡面是什麼樣的情況，不過他出生時我倒是滿開心的，因為有個人可以跟我作伴。...，假如我看我弟，我可能會說我弟的鼻子比較塌一點，連他自己的哥哥都看得出來，別人更不用說。我就會跟我媽說，是不是等我弟大一點時去韓國整個型之類的，因為我弟的嘴巴比較『ㄍ一ㄣ』，鼻子下面這邊會比較塌，我會覺得好像有犀斗的感覺。」

「我算是滿照顧弟弟的，在小時候，不會說因為他比較被父母疼而有吃醋的感覺，.....，其實真的也不會說特別去 care 說，我跟我弟誰得到的東西比較多，如果假如真的一家人要這樣分的話，我覺得太累了，跟外人這樣算就算了，跟自己家人還要計較的話，好像不太好，而且也很難算，我是這樣想啦！可是並不是因為我有這個病才會這樣想。」

(四) 事件四：相攜同理

「就連外婆，也是很關心我們的家人，我媽會跟我講說，我外婆有出錢幫我們做手術，我阿姨們也不錯，譬如說我們家人沒空，爸媽叫我們自己看醫生，我阿姨就會載我們去，二阿姨是我小時候的照顧者，也是當過我跟弟弟的保姆，然後大阿姨是我們去台北長庚門診時，就會很常去住她們家，所以我跟我...我媽媽

那邊的親戚都很好，也因為她們的幫忙，讓我爸媽的負擔沒那麼大。大家都會互相照顧，可能也是因為我小阿姨她的大女兒有腦性麻痺，小兒麻痺，她四肢不是到很正常的那種小孩，所以其實，大家都滿能體會那種感覺的。」

「就我這個做哥哥的來講，因為我小時候有被欺負嘛！因為免唇的關係，很容易被人家注目或注意啊...，所以我不希望我弟跟我碰到同樣的狀況，後來他讀國小的時候我已經差不多高中了，所以大概就會想說：『喔！國小其實還好，到國中才會開始有這個問題』，所以到他國中的時候我就有跟他講說：『喔！有人在學校欺負你要跟我講，我會去學校幫你揍他的類似這樣子』」

二、 理解與詮釋

每個家庭都有屬於自己的優勢與劣勢，而家庭韌力就是一種發揮因應與適應功能的過程，Froma Walsh（江麗美、李淑琿、陳厚愷譯，2008）曾經將家庭功能分為三個主要領域：信念系統、組織模式、和溝通過程，此為辨識家庭韌力的基本架構。因此阿信的家庭在面對兩名唇顎裂童的表現又是怎樣的光景？本段再以 Hill 的 double ABC-X 家庭壓力因應模式，來說明阿信家，因應家有唇顎裂童的經驗。

在阿信家令人印象最深刻的，莫過於在阿信擴大家庭中，多名身心障礙成員的家庭背景，這樣的家庭背景也讓我們對阿信家因應壓力的資源不由得以擴大家庭的範圍來思考。

在阿信的記憶中，童年的自己是受到家人(父母)傾全力的醫療、照顧，當他更年長時，看到父母對情況比自己更嚴重的唇顎裂弟弟的照顧，相信對父母的付出有更多的體會。唇顎裂對阿信家的衝擊自然是不輕的，但是這個擴大家庭在經驗多名身心障礙成員的經驗後，所鍛造面對挫折的壓力，無形中發展出家庭的韌力，也難以計數。

在阿信的記憶裡，父母也是傾全力照顧阿信及弟弟的，甚至外婆和阿姨都可能成為照顧的人力。這個家庭呈現出對唇顎裂童接納的態度，一種順命、抗命的信念，因此阿信在家裡並不覺得自己的異常，在阿信的主觀下，比自己嚴重的弟弟則看似樂觀，從兩兄弟的客觀表現，都感覺這個家庭在因應唇顎裂童的壓力上

是成功的。

肆、 主題四：面對未來

一、 事件脈絡

(一) 事件一：無法閃躲命運之神

「印象最深刻的是，我嘴巴與鼻子的中間要一直黏膠帶，……,而是焦點的問題，因為你沒黏這個的話，這個（疤痕）就不太明顯，……。」

「我還記得國小的時候，有一次我們要出去，去一個朋友家玩，因為有我喜歡的女孩，所以想說特別打扮，就照鏡子抓頭髮，但是看到鏡子的那一刻，你突然會覺得說，嘴巴那一塊好像怪怪的，就有一種很奇怪的感覺」

「我那時候就有覺得，其實『自信』好像還是要從外人來給，就拿班上笑我那件事來說，後來也是老師叫全班寫優點，我才覺得說：『喔！原來我還是有優點』，就是需要外人給我們讚美這樣，不然我們常常會因為『唇裂』的關係，然後會一直覺得自己跟別人不一樣。」

「但是，若是自己要生下一代時，我就會非常擔心。因為我到時候想要生小孩，所以我對這一塊，我會怕，我很怕，我非常怕。就是我不想我的小孩子跟我一樣。」

「得到這種先天疾病，影響我最大的就是，我覺得得這種病的人通常都比較沒自信，這是真的。」

(二) 事件二：悲觀---最壞打算

1.最壞打算

「經過那麼多事情，我現在的想法就是說，在事情都還沒有發生前，我會先往壞的方面想，因為小時候的經驗就是這樣，我一直覺得大家都是好人，我國小國中都這樣覺得，當你身邊的老師父母都說大家不會對你這麼壞時，我碰到的就不是這樣，為什麼我會被孤立？為什麼我會被嘲笑？所以現在想事情我都會想說會不會發生不好的事情，只要那後果我能承擔，那就好吧！讓它發生吧！不只是

會先往壞方面想，很多事我也覺得是注定好的，就像我有『唇裂』這件事，我的感覺那比較像是...已經注定好的，所以既然要不一樣，那就不一樣吧！」

2. 早已注定？

「不只是會先往壞方面想，很多事我也覺得是注定好的，就像我有『唇裂』這件事，我的感覺那比較像是...已經注定好的，所以既然要不一樣，那就不一樣吧！」

3. 不快樂比例

「所以如果現在要回顧我目前走過的人生，快樂的比例佔有多少？我覺得只有40%，甚至更少，我一直在覺得，到底我的不快樂是60%還是70%？因為我的負面情緒太多了，凡事一直往壞方面想，其實心情也不會太好。」

(三) 事件三：自我要求

「...，所以像我現在在工作表現上面，我會比別人付出更多，我想要證明我自己，證明我自己是有價值的。」

「例如說，即使我今天沒做這份工作了，他們也會跟後面的人講說一個工讀生然後怎樣呀！在這邊做的多強多強呀！留下一些記錄呀什麼的，我想要證明我的價值，...。」

「如果是像我現在的狀況來說，我已經覺得自己不用再動手術了，不用去矯枉過正，反而是我覺得我現在好像跑到第三個階段，就是要跟別人不一樣，如果今天大家都是作業員，假如你可以做到領班，不覺得這樣也很厲害嘛？對吧！只是程度上的區別，正常人可能會覺得沒那麼需要，可是對我們來講，那種成就感，那種肯定是非常需要，非常必要啦！」

二、 理解與詮釋

對阿信來說，先天的顏面缺陷是他出生開始就需要面對的人生議題，並且在歷經了生命中許多重要事件的歷程後，阿信第一個學習到的就是上天要怎麼安排，是無法閃躲的，這或許是造成他悲觀的原因之一。除此之外，加注阿信的悲

觀想法，在他身上發生的，是「我相信大家不會那麼壞，可是我的經驗是被很壞的對待」，這殘酷的事實，讓阿信不得不穿起一個防護罩，保護自己，告訴自己：反正最壞就是這樣。

在這裡，我們看見阿信面對未來的方式，在認知上，凡事都先以最壞打算預想；在情感上，阿信因悲觀而保持憂鬱的情緒；在行為上，阿信自我要求，加強能力。

在阿信身上，仍然看的見烙印效應，或者是說唇顎裂烙印對他的影響。傳統性的疾病，好像怎麼樣都難以擺脫命運之神，即使是在一個這麼積極想超越自己的人身上，仍然是無法全然放下，不覺得自己是可以閃躲命運之神的。

所以，阿信的面對未來方式，是保持悲觀，並且不斷超越，那種超越是無止盡的。文獻陳述，人格心理學上，想要不斷超越自己的 A 型人格，有著更多的自我期許和自我要求、壓力，這些人通常沉浸於習慣性及持續性的奮鬥過程，企盼以最少的時間獲得最大的工作成效，具有強烈的鬥志（Friedman & Rosenman, 1974）。但這樣的人，通常因自我要求多，擔負的壓力也大，以長遠的角度來看，是否能讓自己更快樂？並不得而知。探究阿信的生命歷程，憂鬱自卑與自我超越似乎無法劃分之時，這樣的狀態可想或許是有些沈重的。

第四節 生命中與阿信故事短暫旅程的交會

認識阿信的確是一種緣分，當時的我，還在沈浸被好幾個受訪者拒絕的陰影中，已經好一段時間擔心找不到第二位故事主角了，阿信的出現就像是個奇蹟。同時，阿信是個很棒的故事講者，我不需要太操心冷場或是如何互動，他會有自己說故事的步調，我常常一聽就是十來分鐘，甚至更久，我很享受在這聽故事的過程。

不僅於此，他的出現，也讓我慶幸，在我的生命中還能遇上同是唇顎裂者但如此正向的人

在阿信身上所謂的正向，並不是指沒有悲觀的想法，而是不會去鑽牛角尖，不會把很多注意力放在先天缺陷上，反而是化缺陷為積極，至少在我們五次的會面中，「有目標」是他的特點。他會告訴我，他的夢想藍圖是什麼，雖然現在在當兵，無法伸展，但他一定會等待退伍的那天，然後慢慢的實現他想做的事情。

當然，在聽過故事之後，我相信他的「正向」是經過許多生命的絆腳石與家庭給予的養分，交織作用下所淬練出來的。

我佩服他的勇氣，也因他帶來的「希望」而感到開心。阿信與我、與佩佩，若論三者病情輕重，佩佩首當，而我介於他們之間。但阿信因缺陷所承受的痛苦，在我看來，其實不會亞於我，但他正向的信念卻遠遠在我之上，這是我開心的原因，也是啟發我很多體悟的開始。

每個人活在這世上，可能一輩子都被自己的心理議題困擾著。每個人的先天條件不同，怎麼比都無法公平，但是老天爺唯有一件事一定是公平的，那就是每個人都有改變的權利。阿信勇於改變自己並非追求在外表事物，而是提升個人能力，讓自己變的更有價值。這對我來說，是個很棒的啟發點，原來還是有人可以這麼正向的在看待先天唇顎裂這件事，我很幸運，在生命中可以碰到這樣的人。

這對我來說是重要的，因為在決定要執筆下論文題目時，萬一故事主講者呈現的都是悲觀的殘酷事實，起碼對我而言，我擔心的是讓自己更鑽牛角尖。

所以，謝謝情意相挺願意獻出自己的生命經驗之外，更謝謝阿信，帶來生命的好消息。

第六章 研究結果討論與建議

本章主要將提出研究結果、討論與建議。第一節首先歸納本研究之研究結果；其次第二節為對研究過程的重要發現，來提出討論；第三節最後則針對研究過程的發現結論提出相關建議。

第一節 研究結果

本研究主要宗旨，在探討成人唇顎裂者，其成長過程中的重要生命事件如何影響其社會適應與個體發展，研究乃根據敘說研究哲學，採立意取樣深度訪談的方法，蒐集一名雙側唇顎裂 22 歲大專女性佩佩，與單側唇裂男 22 歲阿信的生命故事，並參酌 Lieblich 等人（1998）賞讀生命故事的方法進行資料分析，本節根據第四章、第五章的研究結果，形成以下結論：

壹、唇顎裂原罪的沈重負擔

在這兩位受訪者身上看見，一開始(國小前)，他們幾乎都是可以與自己先天的缺陷共處。縱然，唇顎裂是一種先天發展的缺陷，但是佩佩在小時候，是可以從自己的缺陷中發展出其因應的方法，例如閉氣喝水、洗澡時自得其樂；又如阿信似乎也不會責怪父母：「為何把自己生的跟別人不一樣」。所有的問題的惡化，幾乎都是從接觸社會之後，容貌缺陷的原罪開始。兩位受訪者經驗了惡意的外號命名或排擠，這樣的外號命名或排擠，對一個成長的孩子而言，是一個相當沈重的壓力。

進入小學後，佩佩歷經一次次的外觀綽號攻擊排斥，與疏離；阿信從想要融入同儕，卻因外表特徵怪異，遭同儕取笑而信心潰堤。只是，儘管兩位受訪者都曾受到不只一次因容貌缺陷原罪的排擠，但是這兩位受訪者卻有差異性的回應作為。佩佩在一次次的人際事件後，逐漸形成自動化解讀外在為敵意的環境，這種對外界是充滿敵意的假說，讓佩佩愈來愈與人疏離，也愈來愈孤獨；阿信雖也遭遇同學的排擠，卻選擇更客觀的方式解讀自己的處境，例如：自己在成績表現不錯時，亦能贏得同儕的尊重，換言之，他並不把挫折聚焦在外觀的獨特性，他還同時檢視自己的其他表現，最後歸納出「我的容貌已經有問題，我不能讓我在能

力上有缺陷」，所以他在高中之後不斷尋求「突破」。他採用了自我挑戰的方式來因應社會的排斥。

不論是佩佩的逃避，或是阿信的自我超越，這兩位唇顎裂者相較於他人，都發生社會孤立的現象，但是在兩位成長經驗裡，以唇顎裂者成長最相關的學校環境、老師的態度，對他們也形成相當不同意義的影響。如：阿信的老師善意誘導，讓全班同學去認識外表底下的阿信，但對於佩佩而言，其老師似乎沒有在佩佩被排擠時使上力。

綜上所述，歸納如下結論：

- 一、唇顎裂者的外觀特殊的確容易引發同儕注意，加上同儕恐病的焦慮，社會排斥似乎普遍容易發生。
- 二、唇顎裂童在兒童前期，儘管功能障礙，但加上家庭周延的保護，似乎尚不足以讓唇顎裂童自卑喪志，心理上還能正常化的成長。
- 三、唇顎裂者對外在挫折、異樣眼光的歸因，將影響其接續的適應。
- 四、個體自我認同，自我概念的建構最重要的時期在青春期及之前的生命階段，這樣的階段同時也是唇顎裂者顱顏重建的時期，顱顏缺損對唇顎裂者的影響不可謂不大。
- 五、在唇顎裂童具影響力的成人老師的作為，亦影響唇顎裂童對自我的建構，因此，老師能否協助唇顎裂者，及其他同學看到外表之外的其他優勢，對唇顎裂者會有極不同的影響。

貳、 家有缺陷兒

在本研究中，很幸運的兩位受訪者，儘管是具有先天的缺陷，卻能夠獲得家庭支持的力量。在這兩個家庭裡，我們看到對於缺陷兒的呵護是全家總動員的，希望能夠在醫療上的全意投入，以便能夠修護缺陷兒臉上的缺損狀態。

但是，我們也看到，受訪者的兩個家庭裡的父母，在孩子成長過程的態度是不盡相同的。一位是佩佩習得無助的父母，佩佩的父母從急欲醫療改善跟隱瞞佩佩的狀態，到試圖改變學校的環境而未果。慢慢的，變得不願意去談無法改變的事實。這也造就了佩佩與家人之間有隔閡，以及有公開的秘密，這個公開的秘密阻礙了彼此的親密，讓佩佩更感覺成長過程的艱辛與孤獨。

相較之下，阿信的父母用的是較積極的態度去面對阿信唇裂的處境，他會要求孩子各自承擔責任，做父母的從來不間斷的為孩子做復健，但是也要孩子獨立學會照顧自己口腔健康的方式。因為這樣的一個明確具體的合力同心，來面對對抗唇裂的事實，讓阿信從來不懷疑父母對他的關愛。或許在阿信家庭的身邊，有先天疾病親戚的例子，所以阿信的家族裡，是相當能同理阿信的處境，對阿信能特別接納，那支持的力量相較於佩佩是更加豐厚的。

綜上所述，歸納如下結論：

- 一、 面對社會處境，除了有習得無助的唇顎裂兒童外，父母面對一波波的挑戰也容易成為習得無助的父母。
- 二、 家庭情感支持的角色在唇顎裂者的社會適應上，佔著關鍵角色，但更重要的是，父母是怎麼樣來告訴孩子，去共同面對這樣一個先天缺陷的事實，也將會影響唇顎裂孩童實際上被支持的感受。
- 三、 社會資源的挹注，有助於家有缺陷兒的家庭共同承擔面對。

參、 命定之說---追求美麗

台灣每年在 600 孩子中，就有一名可能成為唇顎裂者，就如醫學的研究發現，原因不可考，但這樣的說法卻無法阻止唇顎裂孩童對於「上天不公平」的質問。他們總是問：「為什麼是我？」、「如果我沒有唇顎裂就不會被笑了！」，追求正常化，對於兩位受訪者而言，成為他們直到訪談當時未曾放棄的目標。

或許，在一次次「變臉」的過程，這些顏面缺損的孩子，早已忘記最早自己的自我形象是什麼，但是從鏡中映象出來的，或許總是那個不夠完美的自己，唇上的疤、人中的膠帶，永遠是最為突顯的，而且，也容易被作為一次次遭受挫敗時的自動化連結歸因。面對這不可逆的，也難以完全改變的事實，佩佩呈現的狀態是憤怒的，阿信是則憤怒之後的超越。兩位受訪者看起來是有些不太一樣的狀況。

除此之外，這樣的形成過程，讓唇顎裂者感受到對於未來有黑暗的色彩，包括在生育下一代，或是在兩性交往上，相較於一般人來說是格外的沒有自信。也因此，儘管生活經驗不同、背景不同的兩位受訪者，在他們身上，仍嗅出潛藏著

無法完全揮去的憂鬱色彩。這樣的一個生活經驗、情感經驗，恐怕是綜合著從小到大面對社會處境一次次的挑戰，凝縮而成的。

所以，這讓我們體悟到，對一個顏面傷殘者而言，在接受自己、如何看待自己，這件事情可能是多大的挑戰。在他們的社會歷程適應上，「追求正常」後可能會讓他們適應的更好，這是助力。但同時也是個阻力，因為這樣的渴望也許永遠都有不足夠的現象。

綜上所述，歸納如下結論：

- 一、對於唇顎裂者來說，追求正常與完美，似乎沒有缺損輕重之分，也沒有性別之異。
- 二、儘管醫學發達，但對唇顎裂者而言，自己的經歷是最有力的證據，擔心害怕生育下一代與兩性交往上的憂慮，或許是必經的課題。

第二節 討論

本研究僅訪談兩名唇顎裂成人、一名男性、一名女性；一名狀況輕微；一名多重障礙，兩人的狀態迥異，實在困難進行經驗的統整與比較，但是在研究過程，也著實看到一些值得進一步探究的現象：

壹、唇顎裂與性別

唇顎裂究竟在不同性別的個體上產生怎樣的作用？本研究中，阿信在他的發展過程，曾經有兩度異性交往的經驗，這種家庭外關係的接納，對阿信自尊的提升扮演重要的角色，這般經驗是佩佩求之不得的。兩人境遇的差異當然可以用兩人唇顎裂嚴重程度來區辨，但是，過去的研究曾指出，兩性所表現出的社會性是不同的，女性顯得更為人際取向，有較強的同理心與撫慰性（劉秀娟、林明寬，1996），是不是即便阿信有唇裂的缺陷，阿信的女友並不全然聚焦於他的缺陷上，而能欣賞他其他的優點。

相較於佩佩一直糾纏在關係的疏離與親近的拉扯中，阿信則是將心力投注於外表之外，工作的成就與表現上。這似乎是性別差異傾向的另一個具體的表現。過去的研究亦指出性別上的差異，男性偏向工作成就取向，女性則較關係取向（劉

秀娟、林明寬，1996)。

貳、唇顎裂與社會文化

在探討性別議題之後，與個體連結更廣大的系統，在於社會文化對唇顎裂者的影響。

在過去相關文獻，談著唇顎裂者與社會文化的關係，深受敗德，或是烙印之說影響，在第二章已敘述，在此不再佔篇幅。但無論是烙印、缺損下的人際阻抗，我們可以看見，有時候真正打擊障礙者的，常常不是障礙本身，而是社會在障礙者上所加諸的社會文化框架，這些框架存在在整個鉅視系統，想完全擺脫也很難。

因此，在這前提之下，對於這樣需要關注的族群，我們需要先去瞭解這當中發生了什麼事？瞭解後，不害怕，才會懂得接納。如同電影逆風飛翔的例子，我們看見視障者的可愛，看見了當中的辛酸與淚水，我們才更瞭解此般族群的需要與普同化。是不是可以非一味浮沈於主流價值的飄木中，隨浪起舞。

參、對唇顎裂的再認識

唇顎裂是這麼一種不會致人於死的症狀，但烙印的缺陷卻容易將罹患者驅逐到人群的邊緣。本研究透過兩位唇顎裂成人的生命敘說，進一步隨著唇顎裂者幽暗的生命經驗中，這樣的經驗，讓我們一窺唇顎裂者奮鬥的歷史，這是一場英雄奮鬥的旅程。

首先，我們從兩位受訪者的生命敘說裡，看到先天缺陷者遭受社會排斥的慘烈的經驗，這種打壓與排拒，發生在個體發展中的兒童，這樣的壓力與沉重，也許更深入的内容是我們過去無法想像的。但是透過他們的生命敘說，可以捕捉其中的一二。

此外，這樣經驗的捕捉，儘管我們是在尊重受訪者意願下，所完成這樣的研究，但卻實在無法盡然捕捉，不過，透過這種質性敘說的方法，看起來是接近與瞭解唇顎裂者最恰當的管道。

第三節 建議

本研究在深度與佩佩、阿信相處後，發現不論是從家庭的態度、學校老師協助唇顎裂者的方法上，皆會影響著他們的適應狀態。依據這樣的研究歷程，在此提出三項建議。

壹、身障者社會權之請益

整個社會對身心障礙者，無論是就學機制或是大環境硬體的設施，相對於過去，已經有很多的提升。但似乎再多的提升還是無法提供一個足夠友善的環境。

在此建議，對於特殊的身障者，在社會上可以有更多的知識宣導。例如在電影「逆光飛翔」中，我們看見視障者也有如此可愛的一面；在電影「聽說」，我們也看見聽障者的堅持與毅力，這些都是透過大眾媒體的宣傳達到效果很好的例子。但是不是還可以有更多的機會，可以讓社會瞭解更多特殊的身障者，透過最輕易融入生活的方式，去感受身障者的辛苦；建立更可行的管道，培養大眾的同理心，來幫助營造更友善的環境。

貳、教育體系的敏感度

教育體系是除了家庭之外，接觸身障孩子最直接的系統。我們在阿信的例子中看到，當特殊孩子在學校遇到社交困難，老師即時介入的必要性。尤其在越初階的教育體系對孩子的適應越重要。

若專注在唇顎裂兒童，唇顎裂現今醫術發達，疤痕已非過去如此明顯；再者，唇顎裂因為外表症狀，又非燒燙傷者嚴重，容易被誤為在適應上不會有太大問題，導致教育人員的低敏感度與忽視。但實際上，因小學兒童相關資訊的缺乏，反而更容易讓處於尷尬位置的唇顎裂孩子受到顏面嘲笑的傷害。

在此建議，對於在教育體系會接觸到特殊孩子的老師，因應這些孩子在成長過程中信心的建立，需要增加更多輔導知能的提升。方式可透過相關研討會，在會中討論特殊兒在社會適應的困難，及需要協助的方式，或者能有教戰手冊的應用。另外，可將特殊兒種類的相關輔導知能，每一類需納入課程中，非只是知能

課程時數的達成，而是確保每一類特殊孩子的相關輔導知能，可以增加與教育人員的可近性。

參、 家庭福利的爭取

以唇顎裂為例，其相關福利來說，在生理功能的修補上，全民健康保險是有補助的。對於唇顎裂家庭，這僅止於一部份的經濟支出，更龐大的隱形支出，是術後照顧因投注的人力，無法維持正常工作的影響。這部分的困境，對一般所得的家庭來說，是種風險也是沈重壓力。

其二，唇顎裂因先天缺損帶來的社會適應困難，所造成的心理健康，是否該納入考量？對唇顎裂者來說，功能的健康或許是達到生理的健康，那心理的創傷是否影響心理健康？國家的補助款僅止於某些功能修復的項目，但或許針對唇顎裂者而言，只是達到基本生存的條件。因應社會生存而來的，可能是更無止盡的追求美。當然，審美價值觀本就因應個體而不同，禁止需索無度。但對先天顏面損傷者，先天的條件就不同，加上後天家庭的困境因應，在補助項目的爭著上，建議可以有更彈性的考量。

此外，對於唇顎裂者家庭，或者是身障者家庭來說，除了經濟層面的困境外，照顧的議題也是個極大的挑戰。現今以唇顎裂為例，羅慧夫顱顏基金會提供了家長支持團體，其他不同的身障別，也有各自專屬的社福或醫療單位在執行相關的業務。但大多數的家庭照顧者仍須長期抗戰，遇到的困境也非時日可預期，建議增加身障者家庭支持性團體的次數與可及性，讓他們更瞭解如何能面對這樣的挑戰，也知道如何與這樣特殊的孩子互動，協助穩定成長。

第四節 研究限制

在整個研究歷程中，雖盡量以最合適的研究方法來實行，但仍是感覺有未盡事宜。以下，則陳述在整體研究結束後，所整理的研究限制。

壹、 受訪者人數

在本研究的受訪者裡，我們看見唇顎裂者在面對先天缺陷時的適應情形，在歷經了崎嶇的人生道路，會發現有些人的超越是昇華，有些人是攻擊，到底是什麼樣的境遇會跑到昇華，或攻擊，但樣本數太小，無法得知，是研究限制。

另外，由於本研究受制個人生命史的隱私性，研究者在找尋受訪者時，多半因不願透露太多私密的個人經驗，而拒絕接受訪談。雖研究者本身亦為唇顎裂者，在說服力上似乎好像比一般人更容易打動受訪者，但實際上，仍是吞了許多閉門羹。導致拉長了研究時間。後續限於時間與體力限制，僅成功訪談了兩位受訪者，雖有達到當初計畫書審查口委同意的人數標準，但若可以，還是希望能在受訪者的人數上調整，以利拓充資料的多元性與豐富性。

貳、 受訪者條件

本研究兩位參與者的背景皆為大學學歷，在計畫書的撰寫時，原先希望能找到教育程度不同族群的對象，但因受訪者尋得不易（見研究限制第壹項敘述），致於無法探尋更多人生經驗，是研究限制。研究對象的延伸可瞭解不同背景，不同社會資源支應的多寡，其在面對先天缺損的困境上，是否影響的程度有差別。也許可看見更堅持的韌力及更豐富的人生經驗，相信那精彩的人生故事是可期待的。

參、 敘說研究的生澀

由於研究者第一次做這樣的敘說研究，在整個分析過程以及練習過程裡，是相當生澀的。同時，這也讓研究者處於非常戰戰兢兢的態度來從事這樣的一個敘說分析。在過程中，研究者不斷的自問：「誰才是最瞭解他的生命故事的人？」，是受訪者還是研究者？所以在此一直抱持著比較謙卑的態度，來執行敘說分析的學習歷程。

肆、 研究者歷程的困境

在研究的歷程中，研究者也遭遇到因自己身份敏感（本身亦為唇顎裂者），而產生困惑與限制的地方。研究者常感受到，自己的過去經驗，與受訪者的經驗

太過有共鳴，而導致在訪談時，會多做聯想，甚而引導受訪者答案方向；又，在故事鋪陳撰寫時，也會被自己的經驗所搗亂。因此，有時候會想：究竟是在寫自己的故事？還是受訪者的故事？情緒與經驗難免混淆而失了研究真實性。雖然，在與教授的討論過程，一再的拉回現實，透過教授的提點，拉回受訪者的經驗世界，但總體來說，亦為唇顎裂者的研究者，有著能同理優點，但也有避免不了的限制。

第五節 後記---「雙重角色」的反思

「如果我的人生是一本書，那麼這四年是我最多心情的四年」(訪談札記，2013.01)

我永遠忘不了在尋找受訪者的歷程。

第一位是佩佩，在聯繫一個月後終於與本人通到電話，原本以為一切如此順利，但因為佩佩是第一位受訪者，在我的訪談技巧及時間掌握上，還沒抓到訣竅。對於故事的細膩度的問法，更是在指導教授一次次的提醒中，不斷來回新竹台北的探訪佩佩，才得以一一的理出頭緒。

第二位是在大眾媒體上，看到一位出色的唇顎裂髮型設計師--N，我僅依著一張報紙，在無數的電車來回、無數大太陽底下走路找尋，終於找到他。為了N，我去剪了很多次頭髮，也進行過一次的訪談。N的童年因為唇顎裂，受盡了我無法想像的苦難，但在因緣際會之下，他找到了自己的路，也成了出色的設計師。正想約訪第二次訪談時，N拒絕了我，即便多次想動之以情，仍敗興而歸。為此，我低落了半年時間，甚至讓我暫別論文轉向工作。我遺憾的是，這樣感人肺腑的故事無法放在我的論文裡，但讓我更難過的是，我不知道什麼原因讓他不願接受第二次訪談，我擔心我傷害了一個同類。

第三位是一對雙胞胎兄弟，哥哥是唇顎裂，弟弟沒有唇顎裂。當時，同學的引介讓我認識了弟弟，在與弟弟說明研究目的後，弟弟很希望有唇顎裂的哥哥能接受訪談，原因是哥哥與弟弟的關係一直很差，弟弟不知道是不是因為「唇顎裂」的關係影響了兄弟的感情。但哥哥拒絕了我，所有電話、簡訊、電子郵件石沈大

海。

第四位是在醫美上班的唇顎裂者，第五位是佩佩介紹的女性網友、第六位與第七位都是生過孩子的唇顎裂母親，第八位是家中有六個兄弟姊妹都患有唇顎裂的中年女性，第九位是本研究第二位成功受訪者——阿信。

來來回回，曲曲折折，看的出來，我被七位「同類」拒絕，成功了兩位（灑花）。

我常常在想，被拒絕的原因是什麼？究竟是我本身不夠誠懇？還是那樣的生命歷程，太痛苦了，不想再言談？我想，我永遠都不會知道答案。但，若是要我選擇，我希望被拒絕的原因會是前者，「不夠誠懇」這四個字，聽起來好像是比較開心的。

那如果說第一個讓我心情很多的原因是我尋受訪者的歷程，那麼第二個讓我心情很多的原因，就是去瞭解受訪者生命故事時所產生的共鳴。

猶還記得，在論文計畫書口試時，口委說的一句話：「這個研究可能讓妳也會痛苦，要找到一個可以抒發的出口」。當時，我把這句話放在心裡，因為，我知道自己要有心理準備。連在撰寫故事時，指導教授最常問我的一句話就是：「這是妳的故事還是他的故事？」。

在故事的鋪陳，或是詮釋時，我常被自己與受訪者的經驗搞混了，這讓我必須花很多時間去重理複雜的情緒，聽很多遍受訪者的錄音檔，加上指導教授細膩的敏感度，才能貼切的使用受訪者口吻去完成一個他的故事。

但是這樣，其實很累，因為越是需要聽很多遍錄音檔，心情就越沈重，脆弱的一面就很容易被激發出來，然後電腦桌前就是一攤的淚水，回憶又開始在腦袋瓜裡跑著了。

不過，我很感激受訪者願意告訴我他們的生命故事，也很敬佩他們，他們勇敢的說，勇敢的重現經歷。至少對我而言，即使到了論文的尾聲，我仍然無法全盤托出自己的故事，我想，這也是我沒有選擇自我敘說的原因吧！

在這雙重角色的歷程裡，我扮演的不是很好，但是，透過這樣的一個研究歷程，在看見別人的故事時，我也看見了自己的盲點，我完成了反省的動作，然後，我看見更多生命的美好。

謝謝你們，我的受訪者，佩佩與阿信。

更謝謝在這歷程中的重要角色，陪伴四年的指導教授，一個兼具心靈導師與論文指導的老師。我很幸運，在人生當中有這樣的一個良師，在討論文本的過程，敏感察覺我的不安，給我時間調適，給我時間整理，提醒我信心的拾回。讓我不至於在一邊完成論文，一邊自我調適的同時感到驚慌失措。真的謝謝這樣的溫暖，讓我走過一個自我療癒的歷程。

附件一 訪談大綱

訪談大綱

壹、 「唇顎裂」帶來的感受

- ◎第一次知道自己有『唇顎裂』是什麼時候？如何得知？
- ◎談談知道後的經驗感受為何？當時是如何去看自己？
- ◎請說說看你的成長經驗(國小前、國小、國中、高中、大學)的學習經驗、人際經驗、與身為唇顎裂者的特殊經驗。

貳、 醫療經驗

- ◎記得小時候的手術有哪些？談談那些醫療過程的經驗？
- ◎那些醫療過程對自己的影響為何？

參、 自我概念

- ◎現在對自己外表評價為何？
- ◎醫療手術前與之後對自我概念有沒有改變？怎麼說？
- ◎在自己的成長過程中，有沒有什麼重要事件有影響到對自己外表評價的嗎？

肆、 支持系統

- ◎家人對你個人『唇顎裂』的態度？
- ◎父母的照顧承擔？影響手足關係？醫療負擔的態度？

伍、 其它

- ◎談談現在對自己的想法？（與以前的差別）
- ◎一路走來，如何自處？

陸、 有沒有需要補充的？

附件二 訪談同意書

訪談同意書

您好

首先，在此先謝謝您撥允協助我論文研究的進行，這個研究的主題「唇顎裂成人的生命敘說---唇顎裂者社會適應的歷程與挑戰」。

由於自己本身為唇顎裂者，在其成長歷程中，多次的醫療經驗對自己本身身體意象的改變，讓我有百般的感受，我也能瞭解身為一位唇顎裂者從小到大面對外表議題挑戰的辛苦，這些都是讓我想探究的動機；加上國內目前對於唇顎裂相關論文研究並沒有很多，也是促發我完成此論文题目的動力。所以，我希望透過您親身經驗的分享，讓我更瞭解唇顎裂者身體意象在成長歷程中發展的變化，也希望透過這研究，未來有朝一日能協助更多唇顎裂者甚至其家庭，作為其相關歷程適應之參考。

這雖然是一篇論文研究，但我將它視為一個分享、學習與探索的過程，在方式上，我將採用一對一的深度訪談，瞭解您的經驗與感受想法，這個訪問的回答沒有對錯之分，沒有標準型式的答案，因為我相信每一位唇顎裂者都有其獨一無二的經驗，是無法被比較及評論的。

此外，在訪談過程中，為了避免您重要的訊息被遺漏，我希望能夠全程錄音，我必會遵守研究倫理的保密原則，絕不對任何人公開我們的訪談。我會保障您的隱私，在未徵得您的同意之前，絕不會透露您提供的資訊和公開您的姓名。

再來，訪談過程中，如有任何不願意回答或不舒服的感覺，您可以隨時反應讓我知道，我會尊重您的想法；若中途想退出訪談，我也會尊重您想退出的選擇，不用擔心對您有任何不良的影響。在訪談結束後，我所整理的資料不會讓他人辨識出您的真實身分，再與指導老師討論。最後研究報告的撰寫，我將以匿名方式代稱與處理能辨識身份之資料後，將您的經

驗呈現。屆時會請您確認其結果是否貼近您真實的想法，若否，我將立即修改，以求真實性。

本研究訪談預計一個半至兩個小時，訪談時間和地點以您方便為主來選擇，訪談次數將視訪談情形而定，若需要第二次的訪談我都會事先通知您。我誠摯邀請您參與此研究訪談，相信有您的分享，將會使本研究更貼近唇顎裂者成長歷程的經驗，再次感謝您的參與與配合，謝謝！

祝 身體健康 心想事成

同意受訪者姓名_____簽名

簽名日期_____

東海大學社會工作學系謝家函敬上

參考資料

中文部分

- 王天興 (1985)。放鬆訓練對考試焦慮、自我概念暨情緒心理反應的影響效果之研究。國立臺灣師範大學輔導學系碩士論文。
- 王文淇 (1995)。國中生學習困難、學習壓力、社會支持與生活適應的關係。國立政治大學教育研究所碩士論文。
- 丁興祥、王勇智、鄧明宇 (2003)。敘說分析 (*Narrative Analysis*) (原著者: Riessman, C.K.)。台北: 五南。(原著出版年: 1993)
- 包凡一、王媛譯(1992)。人類本性與社會秩序(*Human Nature and the Social Order*) (原著者: Cooley, C. H.)。臺北: 桂冠。(原著出版年: 1902)
- 江麗美、李淑琄、陳厚愷譯 (2008)。家族再生 (原著者: Froma Walsh)。台北: 心靈工坊。
- 余怡珍、簡乃卉(2009)。唇顎裂兒童母親之親職壓力。長庚護理, 20(3), 293-305。
- 余昭 (1979)。人格心理學。台北: 三民。
- 吳芝儀、李奉儒譯 (1995)。質的評鑑與研究 (*Qualitative Evaluation and Research Methods*) (原著者: Michael, Q. P.)。台北: 桂冠圖書。(原著出版年: 1995)
- 吳芝儀譯 (2008)。敘事研究閱讀、分析與詮釋 (*Narrative Research: Reading Analysis and Interpretation*) (原著者: Lieblich, A., Tuval-Masiach R., Zilber T.)。嘉義: 濤石。(原版出版: 1998)。
- 吳郁芬 (2001)。唇顎裂兒母親產前至產後之心理社會適應歷程研究。國立臺灣師範大學教育心理與輔導學系碩士論文。
- 呂文秀 (1999)。唇顎裂兒童的社會地位、社會行為與自我概念之研究。中原大學心理學系碩士論文。
- 李依親 (2007)。唇顎裂嬰兒之母的社會網絡互動系統對憂鬱情緒與接納態度的調節效果及主要效果。國立臺灣大學心理學系碩士論文。
- 李易臻 (2001)。逼上梁山—三位戒酒無名會成員康復歷程分析。私立東吳大學社會工作學系研究所碩士論文。

- 李盈萱 (1995)。父母管教態度與青少年自我概念：以臺北市國、高中生為例。國立臺灣大學社會學系碩士論文。
- 李茂興、余伯泉譯 (1995)。社會心理學 (*Social Psychology*) (原著者：Arouson, E. & Wilson, T. D. & Akert, R. M.)。台北：揚智文化。(原著出版年：1994)
- 李筱蓉 (2003)。顱顏畸型患者的發展與心理適應。中華唇顎裂暨顱顏學會衛教資訊。線上檢索日期：2011年1月9日。網址：
<http://www.tcpa.org.tw/contentbypermalink/62f85f44e23a3f1b48256cfd0047c123>。
- 李金治 (2002)。國立臺灣師範大學四年級學生生活壓力、因應方式、社會支持與其身心健康之相關研究。國立臺灣師範大學衛生教育研究所碩士論文。
- 周月清 (2002)。家庭社會工作—理論與方法。台北：五南。
- 周月清、葉安華譯 (1997)。幫助受創傷的家庭 (*Entry Into a Nursing Home as Status Passage: A Theory to Guide Nursing Practice*) (原著者：Boss, P.)。台北：桂冠。(原著出版年：1997)
- 周月清、李文玲、林碧惠譯 (1994)。家庭壓力管理 (*Family stress management*) (原著者：Charles, R. F.)。台北：桂冠。(原著出版年：1988)
- 周新穎 (1993)。特殊兒童家庭所面臨的問題及影響—特殊兒童家庭適應能力因素之分析。學生輔導通訊，24，7-13。
- 周震宇 (2010)。聲入人心。台北：方智。
- 林文琪譯 (2006)。認同與差異 (*Identity and Difference*) (原著者：Woodward, K.)。台北：韋伯文化。(原著出版年：1997)
- 林宜靜、廖昭文 (2006)。青少年自我概念發展與輔導之探究。木柵高工學報，10，49-70。
- 林美玲 (2001)。精神分裂症烙印之生活經驗。國立台灣大學醫學院護理學研究所碩士論文。
- 林美珍、黃世瑋、柯華葳 (2007)。人類發展。臺北市：心理出版社。
- 林美珠 (2000)。敘事研究：從生命故事出發。輔導季刊，36 (4)，27-34。
- 林崇德主編 (1995)。小學生心理學。台北：五南。

- 林翠湄、黃建豪、蘇建文譯 (1995)。社會與人格發展 (原著者：Shaffer, D.R.)。台北：心理。
- 洪錚蓉 (1992)。高中僑生與本地生自我概念與人際關係比較暨團體諮商效果之研究。國立台灣師範大學教育與輔導學系碩士論文。
- 張春興 (1999)。教育心理學。台北：東華。
- 張春興 (1996)。現代心理學。台北：東華。
- 張憶純、古允文 (1996)。家庭壓力、家庭資源與家庭危機形成之研究—以台灣省立台中育幼院院童家庭為例。社會政策與社會工作學刊, 3 (1), 95-139。
- 張蓓珊 (2006)。接受美容整型之成年女性其身體意象與自我概念之研究。國立台中教育大學碩士論文。
- 莊耀嘉、王重鳴譯 (2001)。社會心理學 (Social Psychology) (原著者：Smith, E. R. & Haller, D. M.)。臺北市：桂冠圖書。(原著出版年：1996)
- 郭為藩 (1979)。資賦優異兒童生活適應 (自我概念) 之評鑑。教育部資賦優異兒童教育研究實驗叢書, 5, 14-29。
- 郭為藩 (1996)。自我心理學。台北市：師大書苑。
- 郭靜晃、吳幸玲譯 (1993)。兒童發展。臺北：揚智出版社。
- 陳昱瑞 (1982)。迎向陽光。宇宙光, 9(6), 16。
- 陳惠萍 (2003)。常體之外 -- 「殘障」的身體社會學思考。東海大學社會學研究所碩士論文。
- 陳新綠譯 (1994)。談病說痛：人類的受苦經驗與痊癒之道 (原著者：Kleinman, A.) 台北：桂冠。
- 陳燕珠 (2004)。青少年自我概念、行為困擾與偶像崇拜關係之研究—以台灣地區高職生為例。國立暨南國際大學國際企業學系碩士論文。
- 曾育齡, 2004。大學生身體意象與戀愛關係相關之研究。中國文化大學生活應用科學學系在職專班碩士論文。
- 黃光國譯 (1996)。自卑與超越 (原著者：Alfred Adler)。台北：智文。
- 黃迺毓 (1998)。由生態系統理論探討父母教養方式之影響因素。全國家庭教育研究會會議手冊 (53-68)。台北：國立台灣師範大學家庭教育中心。

- 黃惠秋 (2001)。「認識自我」生命教育課程對國中生自我概念及生命意義感之影響。慈濟大學教育學系碩士論文。
- 黃德祥 (1994)。青少年發展與輔導。台北市：五南。
- 楊彥平、金瑜 (2007)。中學生社會適應量表的編制。心理發展與教育, 23 (4), 108-114。
- 楊瀚焜 (1997)。自我肯定訓練對藥物濫用少年自我概念、自我肯定性影響之研究。高雄醫學院碩士論文。
- 維基百科，唇顎裂。線上檢索日期：2010年6月4日。網址：
<http://zh.wikipedia.org/zh-tw/%E5%94%87%E9%A1%8E%E8%A3%82>。
- 趙曉美 (2001)。自我概念多層面階層結構之驗證暨增進自我概念課程之實驗效果。國立臺灣師範大學教育心理與輔導學系碩士論文。
- 劉佩榕 (2003)。以生態觀點思考障礙兒父母之親職壓力。諮商與輔導, 211, 21-35。
- 劉逸元 (1997)。唇顎裂新生兒母親之適應歷程。臺灣大學心理學系碩士論文。
- 劉秀娟、林明寬譯 (1996)。兩性關係：性別刻板化與角色 (*Gender Stereotypes and Roles*) (原著者：Susan, A.B.)。台北：揚智文化。
- 蔡坤典 (2009)。不同國籍父母之國小高年級學童身體質量指數與身體意象之相關研究。國立屏東教育大學體育學系碩士論文。
- 蔡易珊 (2007)。國中學生自我概念結構之檢驗與影響自我概念因素之探討。國立彰化師範大學教育學系碩士論文。
- 蔡敏玲、余曉雯譯 (2001)。敘說探究：質性研究中的經驗與故事 (*Narrative Inquiry: Experience and Story in Qualitative Research*) (原著者：Clandinin, D.J. & Connelly, F.M.)。台北：心理出版社。(原著出版年：2000年)
- 蔡雅鈴 (2005)。不同家庭生命週期親職壓力之研究。國立嘉義大學家庭教育學系碩士論文。
- 鄭維瑄、楊康臨、黃郁婷譯 (2004)。家庭壓力 (*Families & Change: Coping with Stressful Events and Transitions*) (原著者：McKenry, P. C. & Price, S. J.)。台北：五南。(原著出版年：2000年)
- 鄭學慧 (2009)。影響國中生自我概念相關因素之探討。國立台北護理學院護理學系碩士論文。

- 黎士鳴譯。身體意象 (*Body image*) (原著者：Grogan, S.)。台北：弘智。(原著出版年：1999年)
- 謝菊英 (2003)。愛滋的烙印與歧視。愛之關懷，(42)，6。
- 鍾秀鳳 (2003)。不只是彩虹：一個骨癌孩童之生命史研究。國立屏東師範學院國民教育學系碩士論文。
- 簡郁雅 (2004)。家庭壓力、衝突因應策略與婚姻滿意度之探討。嘉義大學家庭教育學系碩士論文。
- 聶衍剛、鄭雪、萬華、丁莉 (2006)。社會適應行為的結構與理論模型。華南師範大學學報 (社會科學版)，(6)，118-124。
- 藍采風 (2000)。壓力與適應。台北：幼獅。
- 藍采風 (2003)。全方位壓力管理。台北：幼獅。
- 羅慧夫顱顏基金會 (2000)。唇顎裂照顧須知。台北：學者。
- 羅慧夫顱顏基金會 (2006)。顱顏醫療百科。線上檢索日期：2010年5月4日。網址：<http://www.mncf.org/encyclopedia/adapt/pressure>。
- 蘇培人 (2000)。社會技巧訓練對唇顎裂兒童的影響。靜宜大學青少年兒童福利學系碩士論文。
- 蘇鈺婷 (2002)。在學青少年生涯發展之相關因素研究。國立成功大學教育研究所碩士論文。
- 鐘佩芳 (1998)。唇顎裂兒童之外觀缺陷與其母親照顧功能及適應的關係。中原大學心理學系碩士論文。

英文部分

- Broder, H.L., Smith, F. B., & Strauss, R.P., (1992). Habilitation of Patients with Clefts: Parent and Child Ratings of Satisfaction with Appearance and Speech. *Cleft Palate journal*, 29, 262-267.
- Broder, H.L., Smith, F.B., & Strauss, R.P., (1994). Effects of Visible and Invisible Orofacial Defects on Self-Perception and Adjustment across Developmental Eras and Gender. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 31, 429-436.

- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development*. Cambridge: A Harvard University.
- Ginzberg, E., Ginsburg, S. W., Axelrad, S. & Herma, J. L., (1951). *Occupational Choice: an Approach to a General Theory*. New York: Columbia University Press.
- Goffman, E. (1963). *Stigma : Note on the Management of Spoiled Identity*. New York: Simon & Schuster Inc.
- Hill, R., (1949). *Families under Stress*. New York: Harper.
- Hill, R., (1958). Generic Features of Families under Stress. *Social Casework*, 49 , 139-150.
- Kapp-Simon. K., (1986). Self-Concept of Primary School Age Children with Cleft Lip, Cleft Palate, or Both. *Cleft Palate Journal*, 23, 24-27.
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M., (1981). *Systematic Assessment of Family Stress, Resources, and Coping: Tools for Research, Education, and Clinical Intervention*. *Family Social Science, family stress project*. St. Paul: University of Minnesota.
- Pillemer, F.G., & Cook, K.V., (1989). The Psychosocial Adjustment of Pediatric Craniofacial Patients After Surgery. *Cleft Palate Journal*, 26, 201-207.
- Richman, L. C., & Harper, D. C., (1978). Observable Stigmata and Perceived Maternal Behavior. *Cleft Palate Journal*, 15, 215-219.
- Richman, L.C., & Eliason, M., (1982). Psychological Characteristics of Children with Cleft Lip and Palate: Intellectual, Achievement, Behavioral and Personality Variables. *Cleft Palate Journal*, 19, 249-257.
- Richman, L.C., & Harper, D.C., (1979). Self Identified Personality Patterns of Children with Facial or Orthopedic Disfigurement. *Cleft Palate Journal*, 16, 257-261.

Schneiderman, C.R., & Harding, J.B., (1984). Social Ratings of Children with Cleft Lip by School Peers. *Cleft Palate Journal*, 21, 219-223.

Tobiasen, J.M., & Hiebert, J.M., (1993). Combined Effects of Severity of Cleft Impairment and Facial Attractiveness on Social Perception: An Experimental Study. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 30, 82-86.

Tobiasen, J.M., (1987). Social Judgments of Facial Deformity. *Cleft Palate Journal*, 24, 323-327.