# 第一章 緒 論

還記得電影「阿甘正傳」中,主角阿甘的母親曾經說過一段話:「人生就像一盒有著各種滋味的巧克力,你永遠不會知道下一個你所吃到的巧克力會是什麼味道?」還記得自己當時在看這部電影時,對於這句話印象深刻,也為當時正處於生涯迷惘中的自己,獲得一些放心去做的勇氣。那麼,你又期待著自己人生中的那盒巧克力,是甜的居多還是苦的呢?平凡順遂的人生,雖然令人欣羨,但也有著缺少因為克服挫折而得到成就感的遺憾;充滿荊棘的生命,雖然看似艱辛,但是當你堅強勇敢的披荊斬棘,而發現人生另外一種風景時,是多麼特殊的生命歷程。擁有一個聽覺障礙的孩子,在一般人的想像中,可能是個相當大的人生挑戰,但是為什麼有些家長在每遇到一次挫折之後,他的人生信念反而愈鮮活,愈能感受到自己生命的價值與意義。我們來看看張女士的故事。

張女士的大女兒為後天失聰的重度聽覺障礙者,在訪談過程中,張女士對於教養女兒的點點滴滴依舊記憶清晰,談到辛酸與不捨之處,也在研究者的面前落下眼淚。不過,似乎這些歷歷在目的教養過程,在他人看來充滿艱辛,張女士卻仍然告訴研究者:「他們全家因為女兒的聽覺障礙,除了家庭感情更凝聚之外,每個人的生涯似乎都向右轉,若不是因為她的出現,我現在只是一個巡迴在柴米油鹽間的 50 歲的家庭主婦,我的女兒是上天給我最大的福報!」不僅如此,張女士除了扮演一個教養聽障女兒的慈母與嚴師之外,因為當時聽語復健資源的缺乏,為了女兒的療育,張女士總得花費許多的時間與金錢,帶著孩子遠從中部到北部接受聽語訓練,那段艱辛又受到某些專業人員不當對待的過程,卻讓張女士許下一定要在中部成立一個聽語復健單位,不要再讓其他家長受到和她及女兒相同遭遇之人生心願。張女士女兒出生 26 年後的現在,她與一群聽覺障礙者家長,

真的在中部成立了相關的單位,而且已經運作超過 10 年,不僅解決了中部地區聽覺障礙者與其家庭為了孩子的療育舟車勞頓的辛苦,也提供了中低收入的學前之聽覺障礙孩子免費的聽語訓練服務。

我想看完了張女士的真實經歷,您的心中一定和研究者一樣充滿著疑惑與好奇,為什麼處在有一個聽覺障礙孩子的人生逆境之中,張女士卻可以超越這逆境中種種的困難,演出精彩、有意義的人生?「即使面對不利的經驗,依然可以看到生命正面、美好的一面」,然而,這些家長又怎麼做到的?則是研究者對本研究主題最原始的疑問與動機。上述張女士的故事,研究者將其定義為順利超越逆境,所謂的「逆境」是指家長在聽覺障礙子女各個發展階段之中,所面對的種種挑戰與任務;「超越逆境」則是指家長可以順利調適聽覺障礙子女在各個發展階段中,所出現的困難與挑戰,不僅如此,家長在此過程中,仍然對子女生命充滿期待及具有助人等正向經驗,研究者便認為是一種超越逆境的表現;「生命調適歷程」在本研究則將其定義為家長在聽覺障礙子女各個發展歷程之中,當面對逆境與困難,如何進行調適與解決之過程。

# 第一節 研究背景陳述

#### 一、身心障礙者家長在照顧歷程中的壓力與挑戰

依據內政部統計處的統計,截至民國九十三年十二月底台閩地區領有身心障礙手冊的人口數為 911,640 人,約佔全國總人口數的 4.02%(資料來源: http://www.moi.gov.tw/stat/index.asp, 05/23/2005)。若依據內政部統計處(2000)在民國 89 年所進行的台閩地區身心障礙者生活需求調查報告結果,身心障礙者有92.5%居住在家中,並有31%的身心障礙者是由母親或父親擔負主要照顧的工作。

照顧一位身心障礙者是一個長期的歷程,家長面對身心障礙子女時,除了需

要處理心理適應的問題之外,也需要面對因為子女之身心障礙情況所衍生出的各式各樣實質的問題(Seligman, 1991; Olshansky, 1962)。許多研究結果(柯素, 2003; 吳佳賢, 2002; 周月清, 1998; 利慶松, 1992; 楊佩琪, 1990; 陳昭儀, 1985; Hartshorne, 2004; Zeitlin, Williamson, & Rosenblatt, 1987, 引自 Hartshorne, 2004; Theresa & GlenMaye, 2000; Stainton & Besser, 1998; McCubbin, Cauble, & Patterson, 1982)呈現出身心障礙者家長在照顧歷程中面臨著許多壓力,像是:經濟上的困難、焦慮、挫折、罪惡感等負向情緒的產生、與外界的互動關係薄弱、家庭成員之間的衝突、家長工作型態的被迫轉變等等。因此,身心障礙子女的家長其所面臨的照顧壓力不僅是沈重的,更是一個持續的過程。

#### 二、聽覺障礙者家長生命力量的展現

家長在長期照顧聽覺障礙子女的過程中,會面臨許多的壓力與挑戰,但是這些家長是不是就一定會產生不適應或是退縮的情況?在研究者的實務工作經驗中,的確有些家長就像前文所描述的一般,在照顧聽覺障礙子女的過程中,疲憊不堪並且對人生消極應對,放棄了對生命意義及人生希望追尋的動機;但是也有另一部份的家長不但能夠堅強面對因為照顧聽覺障礙子女接踵而至的所有挑戰,更能夠達到超越逆境的人生階段,像是積極學習有關子女聽覺障礙狀況有關之醫療、特殊教育或社會福利之相關知識,以增進自己在照顧子女過程中因應實質問題的能力;或是投入身心障礙者服務的領域,以自身的經驗協助其他處於相同困境中的聽覺障礙者家長等。雖然同樣面對著因為聽覺障礙子女所帶來的人生困境,為什麼不同的家長在面對同樣的情境與危機時,卻有截然不同的表現?這是個值得令人探索的研究主題。

當子女被診斷為聽覺障礙者時,對許多家長而言,是一個人生重大的危機,家長選擇以何種方法因應危機,不僅決定了初期危機是否能夠有效解決之外,更影響家長在日後照顧聽覺障礙子女之心理與生活適應。Viney(1976)提到要判斷一個人是否順利通過危機階段,達到危機解決(crisis resolution)的狀態,有許多不同的評量指標,其中最重要的便是個人能否以正向的情緒去面對與談論自己的危機經驗,並且能在處理過程中發展出新的危機解決能力,使危機的情境轉換為人生歷程轉折的另一種機會(引自曾華源,2002)。在研究者的實務工作經驗

中,有些家長雖然面臨因子女聽覺障礙所帶來的挑戰與挫折,可是其卻能掙脫負向情緒的泥沼,並且將此種困頓的經歷視為一種可以讓自己成長與發展的契機,使看似生命的逆境順利轉換成人生的優勢,其不僅不會在此種危機情境中自卑自憐,反而可以化悲憤為優勢,投入協助其他仍困在悲傷情境中的聽覺障礙者家長;不過也有些者家長就此陷入因為照顧聽覺障礙子女而產生的沈重生理、心理壓力之中,無法從將面臨到的危險轉換成機會,順利從逆境中解脫。

由此可見, 當聽覺障礙者家長面對人生困頓與逆境時, 並不見得一定會被這 些挫折所打敗,在某些資源的協助下,甚至可以起身抵抗這些挑戰,在壓力下保 持自己完整的能力;除了消極抵抗之外,更能夠不顧環境的艱困,建立起正當生 活的能力,展現生命的潛能及復原力 ( resilience ) ( 天主教善牧文教基金會主編. 1997 )。而在此種生命優勢展現的過程中,除了來自於聽覺障礙者家長的人格特 質及外在資源的協助之外,這些家長對於生命意義的尋找與解讀,也是其得以超 越逆境的重要原因。也就是說,聽覺障礙者家長在面對生命的逆境及挑戰之際, 除了仰賴他人的關懷、相關資源的協助、宗教的信仰等方式來達到心理平衡之 外,在受到生理、心理以及環境種種的限制之下,其還是具有自由的意志,可以 自己決定選擇以何種信念來面對所處的情境,透過生活與生命意義的追求,使自 己得以確定自身存在的價值及目的,即使在痛苦與瀕臨絕望的處境之中,仍有機 會發現這些苦難對於生命的意義,並進一步發展出面對逆境的積極態度及能力 (劉翔平, 2001)。上述此種能力, Frankl (1963, 1985)稱為「自我超越」 (self-transcendence)的能力,此種能力是指一種賦予生命意義的能力;Frankl (1989)在關在集中營的三年生活中,讓他體驗到,一個人若要從困頓的生活環 境中存活下來,擁有一份屹立不搖的信念 認為生命始終存在著希望及意義,是 得以讓人超越逆境的關鍵。那麽家長在面對教養聽覺障礙子女的逆境之中,是不 是也是因為擁有這種自我超越的能力,因而不被生命中的困頓與苦難所困,對於 生命依舊存有正向的期待?則是本研究想要探究的部分。

#### 三、社會工作優勢觀點符合社會工作專業之價值觀

社會工作的價值觀一向強調個人在擁有適當的資源狀況下,均有能力成長與

改變。因此,社會工作在進行各種處遇時,藉由個人能力與環境資源之間平等關係的創造,協助服務對象得以瞭解自己本就具備的能力與資源,並且激發服務對象的潛能以解決所面臨的困境,一直是社會工作的工作重點。但是過去實務工作者卻慣以將服務對象的問題、缺陷及不足作為處遇的焦點,不僅限制了服務對象看到自己與環境權力間互動的可能性,並且忽視了在社會環境層面,本身所存在的權力關係不對等的情況,容易視服務對象為問題的製造者,傾向於責難於受害者(blame the victim )(趙善如,1999; Cowger & Snively, 2002; Brun & Rapp, 2001; Early & GlenMaye, 2000; Rapp, 1998; Payne, 1997; Saleebey, 1996; Chapin, 1995; Cowger, 1994; Weick, Rapp, Sullivan & Kisthardt, 1989 )。

社會工作優勢觀點(strengths perspective)採取了一個與病理觀點(pathology perspective)不同的角度,來看待服務對象與他的問題。社會工作優勢觀點認為每個人都有自己解決問題的優勢與資源,並且具有在困難環境中生存下來的復原優勢(Rapp, 1998; Saleebey, 1996; De Jong & Miller, 1995);對於問題(problem)的界定,則將其視為服務對象本身的需求與環境的資源之間,產生分配錯誤或是不均衡的狀況,此種狀況使得服務對象在面對目前的困境時,覺得困惑或是痛苦(Cowger & Snively, 2002)。

因此,社會工作者在處遇過程中,必須協助服務對象發覺自己的優勢與資源,釐清是何種障礙在影響這些優勢的運作,並與服務對象結合個人與環境中可能的資源,破除這些障礙並發揮優勢的影響力,問題便能由另一個角度來解決(Cowger & Snively, 2002; Brun & Rapp, 2001; Kissman & Allen, 1999; Rapp, 1998; Saleebey, 1996; Cowger, 1994)。此觀點將處遇的重點放在協助服務對象發現並運用自己的優勢,同時針對服務對象與其社會環境進行增強權能(empowerment)的工作(Cowger & Snively, 2002; Rapp, 1998; Saleebey, 1996; Cowger, 1994)。這與社會工作強調協助個人發揮優勢,達到自助人助的助人目標相當契合。

#### 四、本研究對未來社會工作處遇方法之意義

在實務工作中,社會工作者若選擇不同的理論派別作為處遇基礎時,除了反應社會工作者或任職機構的價值偏好外,在對服務對象提供服務時也會有不同的切入點,甚至也決定了服務對象在此服務過程中,是否有機會呈現自己主觀經驗的想法並成為問題改變之主要行動者?舉例來說,當一個家庭中有聽覺障礙子女時,若以病理與問題焦點的角度去提供服務時,我們可能將處遇的重點放在這個聽覺障礙子女及其家庭的弱點、缺點與問題上,像是因為這個子女的出現,使得家庭系統產生了轉變,這種轉變帶來家庭成員之間的緊張關係;為了協助聽覺障礙子女接受相關復健、治療與教育,家長不論在經濟負擔、照顧上都會面臨沈重的壓力;家長因為上述壓力而深陷於擔心、恐懼與害怕等負向情緒中等等。當這些問題一一呈現時,社會工作者在進行處遇時,自然容易將處遇焦點放在如何協助這個聽覺障礙者家長處理這些問題?而這種處遇焦點也容易形塑這些家長成為一個具有很多問題,卻沒有能力解決的「無助求助者」,可以想見的在專業關係中,社會工作者自然而然便成為問題解決專家,而不是一位可以信任的伙伴(partner)或是協助者。

但若是以社會工作優勢觀點的角度進行處遇時,社會工作者可能將聽覺障礙者家長視為一個獨特的個體,他可能擁有他人所沒有的特質、能力、資源或是優勢。因此,處遇的焦點就會集中在發掘這些聽覺障礙者家長所擁有的能力與資源,並重視這些家長對於自己目前問題困境的看法,此時家長成為改變問題的重要媒介,透過處遇過程的進行,家長較容易發展出信任自己的能力,也較容易與社會工作者形成伙伴關係。運用社會工作優勢觀點思考聽覺障礙者家長的問題時,並不是要刻意忽略其痛苦或是不足之處,而是期待以另一種角度出發,協助這些家長能以另一種態度去思考自己的問題與改變的機會,使得問題對於其較不具威脅性,當威脅性降低時,其願意解決問題的動機便會提高(Saleebey,1996)。

本研究希望建構以社會工作優勢觀點為基礎的處遇模式,此處遇模式的建構究竟能對社會工作專業或實務上能產生何種價值與意義?研究者接下來以社會個案工作的基礎流程為例來說明,此處遇模式從「接案」(intake)開始,就將服務對象界定為一個具有解決自己問題的獨特個體;在評量(assessment)階段,

重視服務對象自己對於問題的界定,不僅是注意服務對象目前的困境與缺點,更強調的是協助服務對象瞭解並能運用本身具有之內外在資源來解決問題;在處遇(intervention)階段,服務對象更是主要的行動者,參與計畫的擬定與執行;最後在評估與結案(evaluation & termination)階段,實務工作者著重於協助服務對象回顧自己在整個處遇過程中的貢獻,及其所習得新的問題解決能力。在處遇結束後,服務對象也更能肯定自己的能力及其存在的價值。因此,透過本研究的進行,可以瞭解聽覺障礙者家長在超越生命逆境歷程中成功的經驗,並透過社會工作優勢觀點處遇模式的建構,協助實務工作者思考如何運用此觀點去協助聽覺障礙者家長。

## 第二節 研究動機與目的

透過上文的討論,研究者發現為什麼面對同樣的挑戰與困境,有些家長可以勇敢面對、迎刃而解;也些家長卻跌入困境、無法自拔?那麼這些順利克服困境的家長,他們是麼做到的?他們經歷了何種生命調適歷程?他們又擁有何種條件與優勢,才得以抵抗這些困境?並且進一步的投入聽覺障礙服務領域,協助仍處於逆境中的家長?而這些正是研究者主要的研究動機。

本研究希望藉由探討家長在照顧聽覺障礙子女的歷程中,如何調適所遭遇的困境與挫折?並透過研究結果的呈現,嘗試以社會工作優勢觀點為基礎,建構一可供實務界在協助此服務人口群之處遇模式,本研究之研究目的如下:

- 一、透過聽覺障礙者家長之主觀經驗陳述,整理家長在照顧聽覺障礙子女於各發展階段中的關鍵事件、任務類型以及調適方法,使社會大眾能更瞭解聽覺障礙者家長之生活處境,以喚起社會大眾對此服務族群更多的關注。
- 二、整理具有成功克服逆境經驗的聽覺障礙者家長之生命調適歷程,透過研究結果提供其他家長在照顧聽覺障礙子女的歷程中,較正向的思考模式與達到植

入希望 (instillation of hope) 1的效果。

三、藉由研究的進行,分析聽覺障礙者家長在超越逆境之生命調適歷程中,所憑藉的內、外在優勢類型,以及影響其優勢運用之因素,透過上述分析所得之研究結果,嘗試建構一個初步的優勢個案工作處遇模式,以供實務工作者在協助此服務人口群時之參考。

## 第三節 研究之重要性

雖然,目前國內社會工作領域針對身心障礙者的相關研究包含相當多的類型,但是以身心障礙者家長為研究主體的研究,大都是以討論家長的照顧壓力、需求與因應行為為主(劉毓芬,2004;柯素,2003;吳佳賢,2002;邱毓玲,2001;黃芸芳,2000;李偉綺,1998;楊佩琪,1990;李侃璞,1990),也有討論身心障礙者家長參與家長團體效果(王如曼,1996),此外也有探討智能障礙者家長之生命意義(黃秀美,2003)。至於以社會工作優勢觀點為基礎的研究,則大都是以單親家庭的子女、婦女為研究主題(胡韶玲,2004;陳麗華,2004;施束鍾,2003;楊雅華,2003;陳若喬,2001;張英陣、彭淑華,1996),也有一些論文則是以社會工作優勢觀點中的「復原力」概念作為研究的基礎(施靜芳,2004;黃淑賢,2003;嚴健彰,2003;陳桂絨,2000;莫藜藜,1997)。目前國內並沒有任何一篇碩博士論文是以社會工作優勢觀點為基礎,針對身心障礙者家長的生命調適歷程進行研究。因此,透過本研究的進行與結果的呈現,可以提供社會工作學術界對於身心障礙者家長另一種角度的瞭解與協助之外;並能提供對此領域有興趣的研究者,在研究焦點與態度上之另一種觀點的反思。此為本研究之重要性之一。

身心障礙領域中的社會工作處遇方法,大都仍以醫療、病理模式為基礎,工作者也習慣以身心障礙者的生心理失能情況去評量他們的問題及需求;對於身心障礙者家長或家庭,也傾向從壓力類型、照顧負荷等層面去探討他們的需求。研

<sup>「</sup>植入希望」係指個人觀察到與他們處在相似情境中的他人,能夠順利解決所面臨的問題情境,而使得個人產生自己也能達到相同改變的信心(Garvin, 2000)。在本研究中,藉由呈現成功超越逆境之聽覺障礙者家長的生命歷程,以達到協助其他仍處於生命逆境中的聽覺障礙者家長「植入希望」的效果。

究者並不否認身心障礙者與其家長、家庭具有失能、壓力等問題事實,但是社會工作在協助服務對象時,不斷的反省既有的服務模式,並嘗試從不同的角度看待服務對象的需求,本來就是社會工作專業很重要的專業職責之一。因此,本研究希望透過以社會工作優勢觀點的角度,進行與呈現研究的結果,提供社會工作專業在此服務領域中,有機會得以對照思考既有服務模式的限制,並激發嘗試或運用不同處遇模式的行動;另一方面也能讓社會大眾得以瞭解聽覺障礙者與其家長、家庭的生命調適歷程,能對此服務族群藉由瞭解進而達到同理、接納;此外,也能讓其他聽覺障礙者家長透過本研究的呈現,除了達到植入希望的效果,也能學習本研究受訪者在面對各項子女之發展階段的任務時,所運用的調適方法。此為本研究之重要性之二。

社會工作專業對於優勢觀點以及增強權能觀點之概念在學術上有許多的討論,但由於這二個觀點只是提供看待事情與世界的一種方法,缺乏可以具體執行的處遇流程,在實務工作上的運用上有其侷限性。目前只有宋麗玉教授將美國精神醫療領域所發展出來的優點個案管理模式(strength model of case management)運用在國內的家暴領域中(宋麗玉譯, 2003),以協助婚姻受暴婦女的自我復原及生活重建處遇;並且在這幾年以此優點個案管理模式,實際訓練各縣市政府從事家暴服務的工作者,並藉此評量以優點個案管理模式來協助受暴婦女時,工作者及受暴婦女各有何種心得與改變?方案推行的狀況又達到了何種成效等等(宋麗玉、施教裕、張錦麗, 2004)。透過此種將理論經過修正放進實務領域中,不斷的檢證與測試,不僅能夠使工作者學習到不同的專業知能;也能讓受暴婦女能從另一個角度看待自己的狀況;更能透過實務運作的結果,回應或修正優點個案管理模式,有助於建構更適合本土運用的社會工作實務理論。研究者試圖以社會工作優勢觀點為基礎,建構一協助國內聽覺障礙者家長之初步個案工作處遇模式,以促進社會工作專業知識的發展,使社會工作專業的服務更加嚴謹完善。此為本研究之重要性之三。