

附錄一 受訪者之基本資料、生命經驗與故事

受訪者 1	馮女士				
個人基本資料	46 歲	國中畢	商	一貫道	某縣(市)聽障家長團體之現任志工、資源家長
聽障子女基本資料	長女	26 歲	大學畢	重度	0 歲失聰 母親懷孕時感 社會福利機構專案經 染德國麻疹 理人
家庭成員資料	長子	24 歲	專科畢	服務業	
	次子	22 歲	大學	學生	

心轉境轉的豁達人生

踏入馮女士家中，映入眼簾的不是豪華的裝潢與設備，而是許多的佛像以及絡繹不絕來訪的道卿。訪談前得知馮女士剛剛經歷喪偶及喪母之痛，訪談時直覺馮女士臉上多了些許憔悴與倦容。我暫時放下了研究主要的訪談內容，與她共同回憶這二個重要親人在生命過程中對她的關愛與協助。

認識馮女士是在之前工作場域中，她和先生總是機構辦活動時，既出錢又出力的重要志工。馮女士唯一的女兒在她懷孕時因為感染德國麻疹而形成先天性重度聽覺障礙，和一般家長心理歷程不同的是，當得知感染德國麻疹時，馮女士及全家人非常擔心女兒會出現缺手缺腳等障礙情況，在女兒出生的那一剎那，所有家人對於女兒可愛又無殘缺的身體感到無比的喜悅，即使後來被診斷為聽力障礙，全家人還是認為已經是上天給他們最大的恩賜。

馮女士的女兒在嬰幼兒階段，她和其他家長一樣，當得知女兒之聽覺永遠喪失時，經歷了傷心難過等情緒轉折過程，能拜的廟找的偏方，幾乎都努力過了，不過這些依舊對女兒聽力的恢復毫無助益。因此，馮女士開始回歸復健的道路，不僅尋找相關的聽語復健資源，協助女兒學讀唇學說話，自己也在工作之餘，拿著坊間的習字簿及圖卡，一個字一個字的教女兒。女兒上了小學之後，十分幸運的是，運到了許多為具有耐心愛心的教師，不僅對於女兒的聽覺障礙情況加以接納，更會在同學對女兒產生疑惑或攻擊時，加以糾正協助，女兒也十分努力，課業依舊名列前茅，在與同學的人際關係上，雖偶有摩擦，但也沒發生太大的問題。

到了國高中階段，因為課業的壓力，馮女士的女兒功課並不像國小那麼優異，不過由於所讀學校之資源教室的教師，對聽障學生所提供的相關協助，也讓女兒高中畢業後，順利進入大學就讀。馮女士的女兒大學科系的選擇，受到自己成長歷程及重要他人（語言治療師以及高中老師）的影響，選擇就讀心理系，由於馮女士的女兒聽力損失為重度，碰到大學心理系大多數的課程是以討論的方式進行，她無法適應，加上馮女士的女兒對於自己的要求頗高，她認為若是這一科學不懂，她寧可重修也不要老師放水讓她過，就這樣馮女士的女兒選擇休學一年，一年後又重回學校，終於完成大學學業。

大學畢業前，馮女士的女兒和男友在對方家長的反對下，依舊選擇結婚，但在男方父母並未給予祝福的狀況下，此段婚姻終於還是劃下句點，看到女兒在婚姻路上所遭受的磨難，馮女士非常心疼但也看開，畢竟一切都是因緣。所幸，女兒善良體貼的個性，加上工作認真負責的態度，現在在工作上表現相當傑出，也有了自己的一片天空。

馮女士在女兒 20 幾年的成長過程中，曾經一天工作 14 個小時，累倒在店中，只為了度過當時家庭的經濟危機。努力的付出終於得到了回饋，女兒不論在讀唇、說話及人際關係上，都有很好的表現，也從大學畢業，目前擁有一份穩定的工作。馮女士的另外二個兒子，也有穩定的工作，並在父親去世後，挑起對媽媽及家庭照顧的責任。

訪談的最後，馮女士不斷提到若是社會大眾對聽覺障礙者有排擠的情況，她認為那是相當正常的，畢竟這些人似乎與他們的成長經驗太不相同了；若是遇到對聽覺障礙者相當接納、幫忙的社會大眾，她覺得就是一種運氣，對於這些人間佛陀只有無盡的感恩。回憶起種種的挫折與磨練，她始終認為女兒是上天給他們家最好的禮物，也是上天覺得他們有能耐教養聽覺障礙的孩子，才派她的女兒來試煉成就他們。馮女士也始終認為，許多的辛苦與辛酸，有時候只是心境的解讀不同，若能將自己負向的情緒與看法轉個念，人生也許會轉個彎，唯有依靠心轉境轉的功夫，才會有個豁達人生。

受訪者 2	張女士			
個人基本資料	51 歲	專科畢	服務業	無宗教信仰 某縣（市）聽障家長團體之現任工作人員
聽障子女基本資料	長女	25 歲	大學畢	重度 6 歲失聰 感染腮腺炎病毒 國中老師
家庭成員資料	先生	48 歲	高工畢	社會福利
	次女	22 歲	大學畢	即將進入碩士班就讀
	么女	14 歲	國中	學生

功德迴向的幸福人生

張女士和夫婿在聽覺障礙領域是相當有名的夫妻，因為他們幾乎是全心投入聽障的服務工作中。雖然已經過了 20 幾個年頭，加上自己工作領域的關係，張女士輔導過相當多的聽覺障礙者家長，協助他們獲取相關資源，走出悲情人生。

張女士的女兒因為後天感染腮腺炎病毒而導致聽力損失，張女士的女兒在被診斷為重度的聽覺障礙時，夫妻二人躲在醫院的電梯中，面對面哭泣，惶恐未來的方向。不過，相信自己絕對做得到的個性，讓張女士在擦乾眼淚之後，積極的帶著女兒接受聽語訓練，並嚴格的在家擔任起女兒的另一位老師，不僅訓練女兒練習讀唇，更為了保留其殘餘聽力，常常以敲門、電話，刺激女兒不得不運用自己殘餘的聽力。在張女士帶著女兒遠赴台北接受聽語訓練時，曾經因為遲到一小時被老師指責的情形，加上同一天又被扒手扒了錢包，和女兒頂著寒風、餓著肚子，坐火車回到台中的情景，依舊流下了眼淚。她說當天她在心理默默許下了一個心願，只要有一天自己有能力，她絕對不讓其他的聽覺障礙孩子以及家長，受到一樣的委屈，而這正也是她與夫婿投入這個服務領域最初的動機。

張女士的女兒在就讀國中及高中階段時，除了曾經遇到某些老師因為不瞭解聽覺障礙學生的特質，而剝奪女兒參與相關活動或是採取不適合的考試方式等插曲外，張女士的女兒不論在課業及人際關係上，都維持著一定程度的表現。不過，就讀高中時，張女士的女兒和同班同學在與一所男校高中學生聯誼時，當對方發現張女士的女兒是一位聽覺障礙者時，突然整個場面非常尷尬，對方也因為不知道如何與她互動，而變得不自然，這件事情對於張女士的女兒有很大的影響，讓

她覺得自己的聽力損失，似乎不是很能夠讓異性接受，也因此封閉自己與異性接觸的機會。還好，張女士的二女兒適時的協助姊姊打開心胸，加上張女士與先生的不斷鼓勵，張女士的女兒才在就讀大學時，一步一步的跨出自己的心房，和其他異性有了正向的互動關係。

由於自己的求學歷程中，受到許多特殊教育老師的關照，張女士的女兒在填寫視聽障生大專甄試的志願時，將「特殊教育學系」列為自己的第一志願，在她的努力之下，順利進入大學的特殊教育學系就讀，並且現以成為一個稱職的特殊教育老師，並且正為和她一樣聽力損失的學生，奉獻一己之力。除此之外，目前張女士的女兒也有一個交往穩定的男友，對方家長在與張女士的女兒密切的互動之中，從遠本排斥到現在的完全接納，看到女兒的成長與現在的幸福，是張女士最大的安慰。因為張女士大女兒的聽力障礙，不僅讓張女士和先生都投入聽覺障礙福利的工作領域，就連二女兒也從大學社工系畢業，全家的生涯似乎都因為大女兒的失聰，而有了莫大的轉變。

當初受到專業人員不當的對待，讓張女士發下一一定要在中部成立相關聽語復健單位的宏願，當初一個小小的念頭與不平，是支撐她投入聽障服務領域已近10 幾個年頭的重要原因，現在中部聽語復健資源之豐富，早已不能和當初張女士女兒所處的年代相比，在張女士和一群聽覺障礙者家長的努力之下，中部也成立了專業的聽語復健單位，當初那些聽覺障礙者家長全心的投入，是今日聽覺障礙者家長得以免除奔波的原因。

沒有宗教信仰的張女士，在訪談過程中卻不斷提到，在女兒幼年階段中，曾經在一間廟宇中求神問卜時，那時的女廟祝和張女士說：「妳要不斷做功德，20年後自有貴人會出現」。抱著這種母親對女兒的私心，在協助女兒或其他聽覺障礙家庭的過程中，不論遭遇何種挫折，這種「做功德」的堅持一直是其持續下去的動力，雖然她自己也早已知道，所做的一切已經遠遠超出當初的預設，不過，現在看來，他們幸福的家庭以及截然不同的生涯轉變，無疑功德也經迴向，他們正享受著人生的幸福。

受訪者 3	陳先生			
個人基本資料	51 歲	高中肄 商	無宗教信仰 某縣（市）聽障家長團體之現任理事長	
聽障子女基本資料	長子	20 歲	大學	重度 0 歲失聰 失聰原因不明 學生
家庭成員資料	太太	49 歲	高商畢	家庭主婦
	長女	18 歲	高中	學生

施受平衡的快樂人生

在教養聽覺障礙孩子的歷程中，似乎出現的家長角色總是母親，不過陳先生恰巧例外，他是我第一個訪問的父親，並且在教養孩子的過程中，他與太太擔負著同樣的工作，甚至陳先生付出的時間與精力比太太還多，整個訪問過程中，我看到了陳先生與女性擔任母職角色的不同優勢及方法，我看到了陳先生在細心關懷孩子之外，也看到了一位父親對家庭未來的遠見規畫。

陳先生的兒子因為不明原因，為先天性的聽覺障礙者。在得知孩子為聽覺障礙者之後，雖然有傷心也有難過，不過陳先生與太太立刻搜尋可以協助孩子的相關資源，因為他們認為「事情發生了就要立即去處理」，而且更難得的是，兒子的聽覺障礙狀況，夫妻二人不但沒有相互責怪或推卸責任，反而一直是夫妻同心，一次又一次解決了許多孩子在成長過程中的難題。

在陳先生的兒子就讀國高中階段時，陳先生因為參與家長團體經驗的啟發，讓他覺得不能只重視兒子的課業表現，其他層面像是人際關係或其他才能的發掘，也應該是這個階段中，要協助兒子學習的重點。除此之外，陳先生認為自己和太太不可能一輩子保護著兒子，他總有一天要獨自面對生活中的種種挑戰，陳先生也認為照顧兒子的責任也不能落在手足身上，畢竟兄弟姊妹以後都會有自己的家庭，偶爾協助可以，但若要完全擔負，對於他們也不是公平的事。

基於這個想法，在訪談過程中，陳先生回憶起為了訓練兒子能夠獨立生活，他曾經教導兒子學習騎腳踏車，而他也在兒子的後面一步步的放手，不僅如此，他更透過許多參與活動的機會，讓個性害羞內向的兒子，得以藉由參加活動拓展人際關係，並且在活動規畫中，可以學習自己獨力規畫一項活動的技能，陳先生

驕傲的說：「今年我們全家的環島旅行，全部是由我兒子規畫的，我只負責開車」！問他為什麼這麼重視兒子獨立生活的能力，他說身為一個父親，應該考量到的是如果有一天當父母都離開人間時，兒子即使有聽覺障礙也能不依賴妹妹而具有獨立生活的能力，許多父母都期待手足擔負起父母離開人世後對身心障礙手足的照顧工作，陳先生認為這對手足的壓力太大，而且也抹煞了一個身心障礙孩子可以獨立生活的潛能。

在訪談過程中，陳先生也提到要協助聽覺障礙者，必須透過家庭、學校以及協會等三方面的力量，尤其是家長應該將聽覺障礙孩子的事務，放在家庭事務的第一順位，而且家長要有正確的教養觀念，否則家長不跨出來，孩子永遠活在陰暗的角落中；此外，除了靠家長自己個人的力量之外，家長也應該要加入協會，將力量團結起來，透過協會的力量爭取更多的資源，來協助更多的聽覺障礙孩子和他的家庭；也可以透過協會的力量，與學校或教育體系合作，讓孩子有一個無障礙的學習及生活空間。

陳先生的兒子現在正在大學就讀，常常因為優異的美術及電腦能力，屢屢在許多競賽中獲獎。也因為陳先生自幼灌輸兒子：「不能做一個只接受別人幫助的人，自己有能力時，也必須去幫助別人」，因此兒子也在其主動協助其他同學的過程中，擁有良好的人際互動關係。現在的陳先生對於兒子獨立生活的能力，已經漸漸放心，他也投入心力協助其他的聽覺障礙者與家庭，他與兒子都享受到施與受平衡的快樂人生。

受訪者 4	李女士			
個人基本資料	47 歲	高職畢	服務業	無宗教信仰 曾任某縣（市）聽障家長團體之理事長
聽障子女基本資料	二女兒	19 歲	高職	中度 3 歲失聰 黃疸過高 學生
家庭成員資料	先生	51 歲	高職畢	工
	大女兒	21 歲	大學	學生
	三女兒	13 歲	國中	學生
	四女兒	12 歲	國小	學生

絕不服輸的堅毅人生

訪談李女士時，正巧遇到下大雨，她熱情的穿著雨衣並幫我準備好一套雨衣，騎著機車來車站載我，不為別的，只為了幫助一個曾經服務聽覺障礙者的研究生。李女士說就是因為她這種熱誠又雞婆的個性，後來也與聽覺障礙家庭的服務工作結下不解之緣，她說以前害羞木訥的她，因為擔任了服務聽覺障礙家庭的無給職務，現在要她開口募款、爭取資源或與社區居民建立關係，已成了基本技能。

李女士的二女兒因為黃疸過高使其在 3 歲時便喪失了聽力，在整個醫療與教養過程中，李女士對某些醫療人員的冷漠態度，曾經無助的掉下眼淚，不過他形容自己是個強勢而且愈挫愈勇的人，也就是因為當初在求助過程中，被嘲笑輕蔑的對待經驗，讓她更下定決心，一定要讓這個孩子不受聽力障礙的限制，仍然可以擁有一個快樂的人生，因此展開了一連串協助孩子進行聽語訓練的艱辛過程。

在進行聽語復健之前，李女士也和其他家長一樣，經過一連串求神問卜、民俗治療的過程，回憶起那段經歷，李女士提到看到一個才 3、4 歲的孩子，小小的身軀卻要被氣功師傅左打又打，實在是於心不忍，但身為一個家長簡單的祈求，無非是希望透過其他方法，能夠換得女兒聽力的好轉甚至恢復。所幸，在女兒嬰幼兒階段，先生以及娘家姊妹的挺身協助，讓她得以突破種種的難關，是李女士可以熬過來最關鍵的原因。

為了讓女兒可以獲得較好的學習環境，她強忍著分離的痛苦，將女兒送到外縣市讀高職，也為了訓練孩子獨立生活的能力，也曾經將自己偽裝，偷偷跟在孩子背後，看看他會不會自己買票搭車來往家與學校，直到李女士確定無慮。也因為女兒離開家鄉就讀高職，人生地不熟，剛開始也沒有交到知心的朋友，常常吵著要休學想自殺，所幸娘家的姊姊家在台北，李女士託姊姊代為關心照顧女兒，後來學校又安排了一個學姐照顧女兒的生活起居，女兒才漸漸突破這些困難，目前在學校的學業、人際以及環境適應都非常良好。

因為二女兒的聽覺障礙，李女士也常常透過自己參與協會活動的經驗，從言教身教告訴其他三個女兒，自己的姊妹雖然是聽覺障礙者，但是大家要一起幫助她，讓她可以不被聽力障礙所限制，能夠過著幸福的生活，三個女兒儼然成為李女士的小幫手，不僅是在家務協助上，對於聽覺障礙姊妹的關心與扶持一點都沒有少，不僅如此，其他女兒在學校或是任何場域中，若遇到其他身心障礙朋友，也會很自然的去協助對方，完全不會因為對方身心障礙的情況，而有任何歧視。回頭看來，李女士也發現聽覺障礙的女兒是上天賦予自己的責任，身為一個母親責無旁貸應擔負照顧的責任，雖然過程十分艱辛，但看到孩子順利成長，自己與家人也因為投入協助其他聽覺障礙家庭的行列中，而讓家庭感情更凝聚，也是意想不到的收穫。反反覆覆的投入時間與精力，只是因為一個母親對孩子無私且單純的愛。李女士絕不服輸的堅毅性格，也讓自己及整個家庭都因為女兒的聽覺障礙，有了更多的成長與成就。

受訪者 5	吳女士			
個人基本資料	52 歲	國小	商	無宗教信仰 某縣(市)聽障家長團體之現任理事
聽障子女基本資料	長子	21 歲	高職畢	重度 0 歲失聰 失聰原因不明 服務業
家庭成員資料	先生	55 歲	國小畢	工
	長女	23 歲	高職畢	服務業
	次女	20 歲	高中	學生

順天知命的自在人生

在訪談吳女士的過程中，是一個很特別的經驗，因為和吳女士是第一次見面，訪談剛進行時，對於吳女士的印象是相當文靜以及害羞，不過當話匣子打開後，吳女士爽朗的笑聲及不時眼角含著淚水的神情，和剛訪談時的拘謹判若二人，而她慷慨熱情的招待與分享，更豐富了我的研究論文。

吳女士的兒子是與第二個丈夫(第一個丈夫因病去世)所生，也是她唯一的兒子，直到現在她也不知到為什麼兒子一出生就是重度的聽覺障礙者。回憶兒子年幼時的成長經驗，吳女士提到了曾經有一位醫生告訴她：「妳趕快再生一個兒子，妳這個兒子這樣子以後就是殘廢、沒有希望了」。當時她相當難過也相當驚訝，為什麼這位醫生不但不鼓勵她？還預言她的兒子會終身殘廢、毫無成就。不過吳女士不但沒有受這位醫生的影響，反而很單純的覺得這就是我的兒子，即使他耳朵聽不見還是我的兒子，他聽不見是他的命、我要照顧一個聽不見的孩子也是我的命，就是這簡單的信念，吳女士沒有放棄他的兒子，一路以來亦步亦趨，只為了讓孩子在母親的陪伴下，有著與一般孩子一樣享受人生的機會。

雖然吳女士的兒子在求學過程中，課業成績不是很好，不過因為他開朗好相處的個性，使得他在學校的人際關係非常的好，師長與同學對他也都十分照顧。高職畢業之後，吳女士的兒子也從事非常類型的工作，也有著莫名其妙被解雇的經驗，那次被解雇的經驗，讓吳女士的兒子認為是因為自己是聽覺障礙者的關係，所以非常傷心並且沮喪，吳女士花了很長的時間，加以開導並鼓勵兒子不要被這個挫折打敗，應該勇敢的重新站起來。在吳女士及家人的鼓勵與協助下，吳

女士的兒子在新竹找到了一份腳底按摩的工作，可以學得一技之長，又能有養活自己的經濟來源。此外，吳女士的兒子也與高職的女友在感情上穩定的發展，也受到雙方家長的支持與祝福。

吳女士在工作空間之餘，也將自己教養孩子的經驗與其他聽覺障礙者家長分享，她認為像她自己也只是一個小小家庭美髮師，雖然經濟不是很優渥，但是在兒子的成長過程中，也會竭盡心力的為兒子爭取每一項學習的機會，即使曾經為了貼補教育費用，吳女士一人兼三份工作。因為她認為自己的孩子如果連自己都沒辦法接受，那為何期待社會大眾會接納他們？而家長的態度決定了孩子的一生。

訪談過程中，吳女士最常說的一句話就是：「我很平凡啦！反正這就是我的命，而我做的也是每一個為人母都會做的事情」。現在吳女士的兒子有穩定的工作與感情，吳女士也終於卸下肩上的擔子，而她知命順天的性格，也讓她不論遭遇任何困境時，都能不怨天尤人的去面對，而當任務達成，她也覺得自己無愧於所有人，而能自在並且驕傲的過每一天。

受訪者 6	邱女士				
個人基本資料	45 歲	大學	商	佛教	曾任某縣（市）聽障家長團體之資源家長
聽障子女基本資料	長女	20 歲	大學畢	重度	2 歲失聰 失聰原因不明 學生（現休學中）
家庭成員資料	先生	54 歲	大學	服務業	
	次女	5 歲	幼稚園	學生	

逆向操作的智慧人生

邱女士及其一家人是我之前在工作時，相當熟悉的朋友，不過這次訪談，確是我第一次如此完整的分享邱女士教養孩子的心路歷程。邱女士二個女兒都是聽覺障礙者，不過老大與老二年紀相差了 10 多歲，因為本研究的選樣標準，整個訪談內容是以大女兒的成長經歷為主。在訪談過程中，邱女士第一次提及女兒在小學階段被同儕欺負的過程，而身為一個母親，即使回想起 10 多年前往事，依舊是哽咽辛酸。

邱女士和先生都是大學畢業，在當時算是相當高的學歷。在確認女兒為重度聽覺障礙者之後，夫妻二人也是經歷了逛醫院、逛廟宇等等的過程，發現一切無效，而回歸到協助女兒接受聽語訓練的復健過程中。由於邱女士的女兒聽力損失為重度，加上唇語及手語不是學的很純熟，在與他人溝通上，要比一般人更為辛苦，不過邱女士的女兒卻很開朗，非常願意用說話的方式與他人建立關係。在邱女士的女兒就讀小學時，因為課業成績還不錯，除了在與同學的互動中，偶爾會發生一些小爭執之外，其他都還能夠適應。

當邱女士的女兒進入了國中高中階段，由於青春期的叛逆性格，加上之前成長經歷中，習慣於壓抑自己想法的個性，所有的委屈與想法一股腦兒的在讀高中時爆發出來，邱女士也提到當時她沒有注意那麼多，將焦點集中在女兒的課業學習上，忽略了應該協助女兒打開心胸、積極培養人際關係的能力，使女兒在與他人交往時，因為過去的不好經驗，常常封閉自己害怕被傷害，喪失了交朋友的能力，這是邱女士覺得自己教養方式上，疏忽且有點失敗的地方。

因為邱女士的女兒課業成績一直不是很好，加上邱女士是音樂系畢業的，當知道女兒為聽覺障礙時，為了刺激其殘餘聽力，開始教女兒學習古箏及鋼琴，而當時的想法，卻意外的使得這幾項音樂表現，成為功課不好的女兒相當重要的自信來源。難以想像的是，一個聽不到的孩子如何能夠抓到音調及節奏？我曾經看過邱女士教導女兒學習鋼琴的畫面，母親的手成為女兒判斷自己所彈出的音樂是否正確的唯一指標！當時的自己對於這個畫面很震驚也很感動，也不禁想到有多少個母親可以堅持讓一個聽不見的孩子學習音樂？當科技愈來愈發達，有許多的管道可以補助聽力障礙的遺憾，當人工電子耳的技術出現之後，即使所費不貲，邱女士仍然毅然決然投入許多的經費，為二個女兒裝上人工電子耳，並且擔負起後續聽語訓練的工作，而現在也已經在二個女兒愈來愈進步的狀況中，肯定了當初自己獨排眾議的選擇。

由於邱女士的女兒所具有的音樂與美術的才華，在選填大學志願時，是以選擇藝術相關科系為主，後來甄試上了大學的視覺傳達學系，不過由於課業的壓力加上對於學習環境的不適應，邱女士的女兒決定休學一年後重考，研究者也從相關消息得知，其已經於今年順利甄試上另一所大學的雕塑學系，祝福她的藝術天分及才華，能在這個科系中發揮所長，找到適合他的路。因為邱女士是個虔誠的佛教徒，她發現上天雖然讓女兒成為聽覺障礙者，卻也因此帶給他們順利的事業及經濟收入，由這個角度來看，女兒並不是一個負擔而是很珍貴的福報。

此外，邱女士也常常付出心力及金錢，協助其她的聽覺障礙者家長，她的理由很簡單，因為她走過的路是如此辛苦，將心比心，也希望其他家長能透過自己的經驗減少吃苦的過程。而邱女士當出對女兒投入音樂的訓練，並不被女兒是聽力障礙的事實所限制，不同於他人、逆向操作的教養過程，使整個家庭在邱女士充滿智慧的思考與投入中，漸漸嚐到收穫的喜悅。

受訪者 7	曾女士			
個人基本資料	52 歲	高職畢	服務業	道教 曾任某縣（市）聽障家長團體之志工
聽障子女基本資料	長女	25 歲	高職畢	重度 8 個月失聰 失聰原因不明 待業中
家庭成員資料	先生	52 歲	國中畢	服務業
	長子	26 歲	碩士班	學生
	次子	24 歲	高中畢	服務業

廣結善緣的寬闊人生

由於自己的先生是縣議員，曾女士順理成章的擔任起先生的助理。訪談當日，曾女士的家中如平日一般，有許多的民眾前來諮詢相關的服務，為了使我的訪談不受干擾，曾女士帶我到了另外一個安靜的空間。初見曾女士，很難將她與一般議員的助理做聯想，她溫柔賢淑的言行舉止，就和我印象中其他的母親沒有兩樣。

曾女士的女兒因為不明的原因，出生八個月後就被醫生診斷為重度的聽覺障礙者，為了專心教養這個孩子，曾女士將另外兩個兒子送至私立學校寄宿就讀，其餘的時間就由曾女士擔負起教養女兒的工作。在這整個過程中，曾女士也表示她曾經非常沮喪，因為常常在教孩子說話時，總會被路過的人們嘲笑一番，甚至有人和她說：「妳這樣對牛彈琴有什麼用呢？」當時的難堪與挫折，反而成為曾女士立志要協助女兒度過難關的最大動力，就像曾女士在訪談過程中所說的：「我還要真感謝當時說那句話的人，就是因為他的嘲笑，才讓我可以堅持下來，這樣一想，那個人可能是成就我及我女兒的貴人。」

由於當時聽語復健的資源十分缺乏，曾女士為了給女兒較好的學習資源與環境，和當地幾位家長一起成立協會，以便為聽覺障礙者及其家庭爭取更多的權益與資源。曾女士的女兒雖然一直就讀啟聰體系的班級或學校，不過她讀唇的能力非常的好，也因此常做為比手語及說口語之聽覺障礙者的翻譯，也因為就讀啟聰體系的班級，所以求學過程中並沒有遭受到排擠的情況，課業學習也都跟得上。高職畢業之後，曾女士的女兒也陸陸續續從事許多類型的工作，但都因為薪資、

與同事的互動、工作類型不適合等因素，一直沒有穩定的工作。從女兒求職的過程中，曾女士也發現社會大眾對於身心障礙朋友就業，通常抱持著冷漠且事不關己的態度，而不願意多給這些身心障礙者一點包容或協助，其也認為這應該是相關專業人員在提供身心障礙相關服務時，應加強著力的部分。

身為一個母親，最關心的仍是女兒的未來，尤其是婚姻，目前曾女士的女兒有一個同為聽障的男友，雖然曾女士不是很希望女兒的對象也是聽覺障礙者，因為一個母親的私心，總是希望能有一個聽力正常的對象，可以照顧女兒。不過看到女兒和男友堅定的情感，加上同為聽障的同理與扶持，曾女士也從反對的態度轉為支持祝福，畢竟女兒能過得幸福，對方能疼愛他，就可以了。

訪談內容中，曾女士不斷強調雖然上天給了女兒聽力上的缺陷，但是也同時給了女兒及家人許多珍貴的寶物，像是女兒體貼善良的個性、全家人因為要協助女兒的共同信念所凝聚的向心力、經濟無虞的生活等。並且在受人協助的過程中，全家人也都養成樂於助人的熱誠性格，在為整個鄉民以及其他聽覺障礙者家長服務的過程中，曾女士通常都會為對方的需要，竭盡所能的尋找相關的資源，當我問她這樣會不會很辛苦？她立刻回應：「當然辛苦，不過就是廣結善緣，畢竟沒有人願意去求別人幫忙，他一定是有困難才會開口，我們能做的就盡量去做。」曾女士也提到就是因為自己喜愛結交朋友、誠懇對人的態度，後來也讓她及家人擁有非常多的資源，當孩子需要幫忙的時候，也會有許多朋友伸出手來，當初廣結善緣的信念，使得他們也具有寬闊的人生。

受訪者 8	劉女士			
個人基本資料	44 歲	國中畢	家庭主婦	無宗教信仰 曾任某縣（市）聽障家長團體之志工
聽障子女基本資料	長女	21 歲	大學	重度 0 歲失聰 母親懷孕時感染 學生 德國麻疹
家庭成員資料	先生	49 歲	高中畢	商
	長子	26 歲	專科畢	服務業
	次子	25 歲	專科畢	服務業

積極知足的快樂人生

在訪談的所有個案中，到劉女士家的過程是最波折的，並不是因為她家的距離最遠，而是在來的過程中，我迷路了，迷路了很久，比約定訪談的時間足足慢了近一小時。不過她對於我的遲到並不生氣，反而是擔心這麼冷的天氣，我又在外找路這麼久，會不會受到風寒？劉女士就是麼體貼、純樸的一個人。

劉女士的女兒是因為懷孕時感染德國麻疹，造成重度聽覺障礙。當得知從醫生口中得知女兒聽力喪失的事實時，夫妻二人哭了好久，後來想一想，繼續哭也沒有用，孩子也可能因為這樣喪失了復健學習的機會，於是劉女士便擦乾了眼淚，尋覓各種可以學習口語、訓練聽力的資源。在女兒就讀小學時，劉女士也會在女兒下課之後，擔任她的家庭教師，直到女兒的課業已經不是他們能夠理解的層次，才透過協會，拜託其他正在就讀大學的課輔老師協助。

在整個教養過程中，劉女士說她也常常有無力的感受，甚至也會覺得為什麼有那麼多人不願意協助這些孩子？訪談過程中，劉女士眼眶泛紅的提到女兒成長過程中的一段故事，在女兒很小的時候，有一天她到隔壁鄰居家玩，結果哭了回來，仔細一問才知道，原來是隔壁的鄰居和劉女士的女兒說：「妳走開一點，否則我家的孩子會被妳傳染，也會聽不見。」這段話聽在劉女士心中既辛酸又氣憤。不過她也得壓抑並收拾起這種負向情緒，因為她瞭解，自己如果愈脆弱，孩子便更不可能有勇氣去面對外面的世界。

劉女士的女兒在高職就讀美容科系，由於成績表現還不錯，加上自己也想讀大學，就報考了是聽障生的大專甄試，並在高職老師的建議之下，以家政科系、美術科系作為志願的選擇，後來如願的考上南部某大學的家政科系。不過進入學校就讀後，劉女士的女兒遭遇了許多困境，除了環境與交通的適應之外，也遇到了對聽障學生不是很瞭解的教師，讓女兒常常遭受到不明的誤解與懲罰，後來劉女士與先生覺得不能再這樣下去，所以運用了協會的資源，到學校向師長及同學說明聽障生的情況，所幸升上大二之後，遇到了一個較為同理接納聽障生的老師，老師不進協助劉女士的女兒適應大學生活，更提供她在學校打工的機會，劉女士的女兒在獲得老師協助之下，課業突飛猛進，並且也較能與班上同學做正向的互動。劉女士也有所感的指出，如果每一位教師都像女兒的大二導師一樣，那這些孩子應該可以活得更有尊嚴、更有信心。

平日劉女士和先生一起在市場擺攤子，收入不是很優渥，在女兒成長的過程中，他們在各方面資源的取得都相當有限，甚至即使有機會獲得一些資源的協助，他們也會思考會不會有比他們更需要的人？對於外界對這些聽覺障礙者的排斥，劉女士認為只能靠自己勇敢表達與說明，否則別人的誤解是可以理解的。此外，劉女士與先生也投入許多的時間及精力，在協助其他聽覺障礙者家庭的服務工作上，劉女士認為這沒有什麼，只是將心比心，希望其他家長不要遇到和他們一樣的困難。劉女士積極協助孩子走入人群、又知足於目前生活的個性，讓他以及全家人可以擁有現在和樂的生活，我想劉女士應該是「知足常樂」的最佳代表吧！

受訪者 9	汪先生			
個人基本資料	52 歲	專科畢	公務人員	無宗教信仰 曾任某縣（市）聽障家長團體之理事長
聽障子女基本資料	長子	25 歲	高職畢	重度 0 歲失聰 失聰原因不明 服務業
家庭成員資料	太太	46 歲	高中畢	家庭主婦
	次子	22 歲	高中畢	當兵
	么子	19 歲	高中畢	待業中

將心比心的回饋人生

在全國聽覺障礙的服務領域中，汪先生算是開國元老之一，他也是我受訪者中第二個父親代表。汪先生的兒子也是因為不明原因，出生時就被診斷為重度的聽覺障礙者。與其他受訪者不同的是，汪先生的兒子除了學齡前的教育是學習口語之外，從小學到高職階段都在啟聰體系就讀，所以整個學習過程中，較少出現其他聽覺障礙學生回歸主流學校，可能產生的被排擠、跟不上或不適應的情形。不過，即便如此，汪先生與太太在兒子的學習過程中，也如其他聽覺障礙者家長一般，下班回家後，依舊得扮演兒子的另一個老師，使其學業成績不致與其他同學差距太大。

汪先生的兒子從學校畢業之後，投入職場的過程中遭遇到許多的困難，像是工作類型繁重、或是老闆早已設定聽覺障礙者只能做什麼工作等等，使得汪先生的兒子一直不斷的換工作，而在這個過程中，由於參與家長團體的經驗，汪先生也會尋找就業服務員來協助兒子所遭遇的情況。目前汪先生的兒子找到一份廣告公司美工設計的工作，正好與他所學的美術科系相同，因為工作的類型是自己的長項，汪先生的兒子目前工作的十分愉快，收入足以擔負自己的生活開銷。

目前汪先生依舊對於兒子的婚姻相當擔心，一方面在父母的私心上，希望兒子可以娶一個聽力正常的女性，這樣可以照顧兒子的生活；另一方面又覺得若和兒子同樣是聽覺障礙，可能可以更包容、瞭解兒子的情形。這樣的左右為難，完全表現出一位父親對孩子的牽掛。不過汪先生也提到之所以不願意兒子又娶聽力

障礙的女性為妻，還有一個重要的原因，那就是考慮某些聽覺障礙的成因不明，擔心若產生遺傳甚至隔代遺傳，則兒子又要遭遇他和太太經歷的辛苦，這是他所不願意見到的，所以他也積極的在思考，如何透過遺傳檢測等預防性工作，也許可以避免這種情況的產生。

汪先生本身是個公務人員，公務相當繁重，問他為什麼願意花費自己的時間、精力、金錢，為其他聽覺障礙者家長爭取福利並提供服務？他笑著說：「我就是心腸比較軟，看人家有困難，就想幫忙別人，反正就是歡喜做、甘願受，能做多少就算多少。有時候做到三更半夜，也常常想我為什麼要這樣？也許就是我欠這些人的吧，要不然怎麼辦呢？」而這麼一做竟也過了 10 幾個年頭。

不過訪談最後，汪先生提到他太太曾經因為他花太多時間投入服務其他聽覺障礙家長，而忽略自己的家人，而非常不能諒解。不過當汪先生看到有許多聽覺障礙者家長因為他們的服務，因此得到需要的資源，而讓孩子及家庭有更幸福的生活時，他也覺得當初的決定是值得的。將心比心的簡單助人念頭，讓「回饋」這二個字成為汪先生最重要的人生寫照。

受訪者 10	陳女士			
個人基本資料	53 歲	高中畢	公家機關雇員	無宗教信仰 某縣（市）聽障家長團體之現任理事
聽障子女基本資料	長女	30 歲	碩士班	重度 3 歲失聰 發燒吃藥後遺症 學生、國中教師
家庭成員資料	二女兒	28 歲	大學畢	公務人員
	三女兒	24 歲	大學畢	服務業

平凡自然的偉大人生

王女士的大女兒幼年因為發高燒吃藥產生後遺症，而成為重度的聽覺障礙者。在聽覺障礙的服務領域中，王女士的女兒是許多聽覺障礙者心目中的偶像，不僅人有禮貌、懂事，憑藉著自己的努力，在課業及工作上都表現的相當優異，現正在國中當老師，並且利用假日完成特教碩士班的學業。除此之外，也在兩年前與交往多年的男友結婚，過著幸福快樂的生活。訪談王女士之前，本來就知道她女兒的優秀，所以在心中對於王女士有一些既有的刻板印象，覺得王女士一定是一個教育程度很高、很嚴格、精明幹練的母親，否則怎麼能突破種種難關，教育出這樣的孩子？結果見到王女士之後，與我既有的想像完全不同。她是個再平凡不過的母親，甚至從衣著打扮看不出來是個職業婦女。

訪談過程中，王女士回憶前以往教養子女的過程中，充滿挫折及辛酸。在小學階段，偶然一次往女士去女兒的學校，正巧看到女兒被老師處罰，事後詢問老師才瞭解，原來因為女兒聽不見的關係，因此當老師問她問題時，他只能一直點頭，並不明白女兒聽力損失的老師，覺得這個學生怎麼如此不受教及固執，因此王女士的女兒莫名其妙被打了好幾下手心，王女士當場只能謝謝老師的管教，一轉頭眼淚便不聽使喚的流了下來！身為一個母親，心疼孩子的無辜與擔心她的未來，所以王女士與先生二人便常常在下班後，拖著疲累的身軀，打起精神一次又一次的為女兒複習當天學校的課業。慶幸的是女兒自己也非常用心上進，在全家的努力協助下，擁有現在令人稱羨的生活。

當女兒就讀高中時，因為王女士是在公務機關工作，孩子的學雜費有相關的補助，在經濟無慮的考量之下，讓女兒就讀了私立高中，不過由於這所高中對英文的高度要求，也讓王女士的女兒吃盡苦頭，為了讓女兒可以順利學習，夫妻二人甚至將學校英文老師上課的內容，以錄音帶錄回家後，夫妻二人再一字一字的教女兒。還好女兒本身也有踏實盡責的學習個性，不敢偷懶，一步一步認真學習，成績表現也不錯，加上女兒個性雞婆又主動，常常自告奮勇要幫同學，人際關係也非常好。

後來，王女士的女兒也順利進入大學的心理學系就讀，大學就讀期間所幸認識一位同班同學，後來成為了王女士女兒的男友，在男友隨堂做筆記且一起讀書的情況下，王女士的女兒也順利完成大學學業。此外，王女士的女兒也考量到自己是一位聽覺障礙者，雖然表達能力比一般聽障生好很多，不過為了讓自己能夠協助或認識更多的聽覺障礙朋友，在大學期間，他與幾個同學一同成立了手語社，由此也可以看出，王女士的女兒不但不因自己是聽覺障礙者而喪志，反而能認同接納自己的障礙與聽障文化，甚至轉而運用自己的資源，協助其他的聽覺障礙者。

王女士的女兒雖然在大學畢業後順利找到工作，但是由於聽力的限制，在職場上難免會運到些許的困難與挫折，而這個部份，王女士單純的認為必須靠聽覺障礙者自己本身的努力去克服，若只是認為其他同事都應該體諒自己孩子的聽覺障礙狀況，那麼孩子不但不會懂得感恩，也不能與其他人擁有自然的人際關係。所以當王女士的女兒無法勝任接聽電話的工作時，她便主動和同事交換工作，請同學代為接聽電話，她則代同事值班或是相關資料撰寫等工作，從來不會想要讓同事因為自己是聽覺障礙者，而就應該承擔自己該做的工作。

對於其他的聽覺障礙者家長，王女士也常常無私的奉獻出自己的心力與時間，她還記得有一次和協會工作人員帶著一群聽覺障礙孩子出去參與活動，當天有唱卡拉 OK 的活動，所有聽障孩子搶麥克風唱歌，王女士說其實他們唱的實在

不是很好聽，不過家長還是拼命鼓掌，孩子看到了家長在鼓掌，更勇敢的去台上唱歌。所以王女士認為一點點的鼓勵，就能使這些聽覺障礙者走出自己的世界。身為一個聽覺障礙者的母親，她認為她所做的與一般母親沒有什麼不同？哪一個媽媽不是無私的付出一切，只是期待孩子擁有一個幸福的人生！王女士就是這樣一個看似平凡、自然，確是偉大、令人敬佩的母親。

受訪者 11	鄭女士			
個人基本資料	52 歲	高職畢	商	無宗教信仰 曾任某縣（市）聽障家長團體之常務監事
聽障子女基本資料	長女	26 歲	大學畢	重度 2 歲失聰 發高燒 待業中（現接受職訓）
家庭成員資料	先生	53 歲	專科畢	商
	次女	23 歲	大學	學生

盡己所能的稱職人生

「我很喜歡和女兒一起喝咖啡的感覺，女兒漂漂亮亮的，又能一邊喝咖啡一邊聊聊心情，這種氣氛非常好！」這是鄭女士在平常生活中，最常和女兒一起做的事。鄭女士有二個女兒，大女兒因為小時候發高燒的關係，成為重度的聽覺障礙者。在當時大部份的語言治療都只是針對發音不正確的孩子進行正音工作，可是卻很少有以聽能訓練與語言矯正雙管齊下的聽語訓練課程。因此，鄭女士為了讓女兒可以不受聽力的限制，而學習到正確的發音，鄭女士捨棄了已經繳交的高昂學費，買遍了夜市、書局等有關語言學習的書冊，自己以一個「嚴師」的角色，在家教導女兒。曾經為了訓練女兒說話，若是不開口說出正確的名稱，鄭女士是絕對不會將女兒要吃的東西或想喝的水拿到她的手上；為了讓女兒可以寫出端正秀麗的字，只要女兒寫的不好，鄭女士就將習字簿撕掉，然後再重寫一遍。在這樣的教導下，女兒擁有與一般人相同的語言發音及表達能力，並且寫得一手好字。

這樣的過程不禁讓我詢問鄭女士：「難道妳不累嗎？沒有想放棄過嗎？」鄭女士是這樣說的：「很累啊！我自己讀書時都沒有像教我女兒哪麼認真！也常常半夜睡到一半在嘆氣，不知道明天該怎麼辦？不過我從來就沒有放棄的念頭，因為我的女兒從出生就是個漂亮、惹人疼愛的嬰兒，看著他無辜可愛的模樣，我怎麼捨得放棄呢？」就這樣，鄭女士不辭辛勞的，為了讓女兒未來可以獨立幸福的生活，一步步訓練她具有可以克服挫折的個性與能力，現在鄭女士的女兒以從大學資訊科畢業，並且擁有可以勝任資訊工作的電腦能力。此外，二女兒也在鄭女士從小的教育下，懂得如何協助姊姊，並與姊姊培養出互助深厚的手足情誼。

偶而鄭女士的女兒也會回想起過去那段學習的過程，隨著她年齡的增長，從原來的抱怨到現在的一句「媽媽，我真的很感謝您！」，讓鄭女士常常感動的不能自己，也慶幸自己當初能夠堅持下去。鄭女士和先生從事自營商的工作，經濟收入還算不錯，不過常有親友不能理解鄭女士，為什麼投注這麼多的金錢在二個女兒的教育工作上，讓二女兒出國念大學，原先也將大女兒送出國唸書，不過因為大女兒不能適應美國的環境而作罷，而自己工作的如此辛苦？鄭女士只是簡單的回應：「我想讓我的孩子能夠多看、多聽、多學，有一個不會遺憾的人生，這比將錢死守在自己身邊有意義多了！」

回頭看看自己教養孩子的過程，鄭女士還是覺得自己與女兒是非常幸運的，因為總是在需要幫助的時候，就會有人適時伸出援手。整個人生過程中，因為女兒聽覺障礙的事實，常常會出現許多新的挑戰，為了當一個「稱職」的母親，鄭女士總是盡己所能的學習特教、社福等專業知識，而在這個過程中，自己也跟著女兒一起成長，擁有比他人更多的資源與滿足。

附錄二 訪談大綱

一、聽覺障礙者家長超越逆境之生命調適歷程

- 1.請問您的子女在嬰幼兒(0歲-未滿7歲)、兒童(7歲-未滿12歲)、青少年(12歲-未滿18歲)及現在(成人階段,滿18歲及18歲以上)這四個階段中,發生了什麼令您印象深刻或深感困擾的事?您又是如何處理這些事情?

二、聽覺障礙者家長之生態系統因素

- 2.請問其他的家庭成員在知道您的子女為聽覺障礙者時,他們是怎麼看待這件事情?他們與這個聽覺障礙孩子的互動情況為何?在您照顧聽覺障礙孩子時,他們對您的協助是什麼?
- 3.請問您在與外界環境的互動過程中,覺得社會大眾是如何看待家中有聽覺障礙孩子的家庭?他們的看法對於您、聽覺障礙孩子及其他家庭成員之影響為何?您又會如何因應社會大眾對於聽覺障礙者家庭一些錯誤的認知或想法?
- 4.請問您對於現行之身心障礙福利相關政策及服務的看法為何?這些政策與服務對您及家庭有什麼影響?

三、聽覺障礙者家長之優勢類型

- 5.請問您在照顧聽覺障礙孩子的過程中,曾經接觸過何種正式或非正式資源?在與上述資源的互動過程中,有沒有什麼印象深刻的經驗?在尋找或運用相關資源時,有沒有遇到什麼困難?這些資源對於您、聽覺障礙孩子及家庭的幫助為何?
- 6.在上述各個階段中,除了外在資源之外,請問您覺得自己具有哪些內在資源(例如:個性、價值觀或想法等),讓您得以面對所遇到的挑戰?

四、聽覺障礙者家長之生命意義

- 7.請問您現在再回溯照顧聽覺障礙子女的過程中,當時那些困難與挑戰,對於您生命的意義是什麼?這個孩子的出現,對於您及家庭的影響是什麼?
- 8.請問您為何會決定投入協助其他聽覺障礙者家長的工作行列中?投入這個行列之後,對於您及家庭其他成員產生了何種影響?

附錄三 受訪者基本資料問卷

受訪者編號：

一、家長基本資料			
性 別		年 齡	
教育程度		職 業	
宗教信仰		婚姻狀況	
二、子女基本資料			
性 別		障礙程度	
目前年齡		失聰年齡	
失聰原因			
目前狀況			
三、家庭基本資料			
同住之家庭成員			
稱謂 (以家長角度填寫)	年齡	教育程度	職 業

附錄四 訪談同意書

本人_____（以下簡稱受訪者）為協助張秀玉（以下簡稱研究者）進行「聽覺障礙者家長超越逆境之生命調適歷程研究 社會工作優勢觀點」之博士論文，同意接受其深度訪談。為保障受訪者之隱私及權益，茲與研究者簽訂此訪談同意書。有關訪談同意書之內容茲列如下：

- 一、為保障受訪者的自願性與權益，研究者在訪談進行前，會先將本研究之研究性質與目的、研究進行的步驟、彼此的權利與義務等以口頭或書面方式向受訪者說明，並在確認受訪者之受訪意願後，才會開始進行訪談。
- 二、研究者訪談受訪者的次數大約 1-2 次，每次約 1-3 小時，在訪談進行過程中，受訪者隨時有退出研究訪談的權利；若遇到不想回答的問題，受訪者有權利保留或拒絕回答。
- 三、訪談內容僅供本論文及學術研究之用，未經受訪者同意，研究者絕不對外洩漏有關受訪者提供之訪談資料。此外，在資料整理、分析與呈現的過程中，研究者也會秉持「匿名性」的倫理原則，受訪者之真實姓名或任何可辨識身份的資料，絕不會從本論文之文字資料中得知。
- 四、為避免遺漏任何在訪談過程中的重要資料，研究者在訪談過程中會以全程錄音的方式收集資料，資料整理分析完畢之後，研究者會將錄音帶及訪談逐字稿視實際運用情況作妥善的處理與保存，絕不外洩。
- 五、在研究進行過程中，受訪者若對研究或訪談過程有任何的疑惑與建議，皆可以提出來與研究者一同討論、解決。
- 六、研究者聯絡方式皆詳載於訪談同意書之上的個人名片。

受訪者簽名：_____

研究者簽名：_____

日 期：_____