

研究論文

# 醫用者的運籌行動： 形塑早期療育的照護軌跡

曾凡慈

曾凡慈 中研院社會所博士後研究 (d92325001@ntu.edu.tw)。這篇論文的成形要特別感謝吳嘉荅教授的指導，以及章英華、藍佩嘉、雷祥麟、鄭麗珍教授提供各種寶貴的建議。本文初稿曾發表在2009年台灣社會學年會，受益於王雅各教授建設性的評論。特別感謝臺灣社會學刊編委會與兩位審查人，慷慨且精闢的修改意見讓本文理路與論證更清晰。最後也是最重要的，謹向所有無私與我分享生命經驗的報導人們致上真誠敬意與謝忱。

收稿日期：2009/11/25，接受刊登：2010/10/07。

## 中文摘要

相較於過去對障礙兒童親職的研究，經常使用心理病理學的取向，來關注家長的壓力與適應過程，本研究提出「運籌行動」(logistic action)來概念化參與早期療育的家長，如何扮演積極形塑照護軌跡的行動角色。經由訪談24位主要照護者，以及分析網路上詳細記錄孩子早療史的部落格，本研究發現這些家長為了回應台灣當前多頭馬車式的早療服務體系，以及孩子發展遲緩高度變動的問題軌跡，必須在各種療育服務的生產端與孩子作為消費端之間，發展出細密運籌的能力，透過密集的訊息工作、連結工作與身體工作，規劃出全面性的療育計畫並付諸實踐，讓表面上唯專業主導的療育工作得以進行。這種運籌式的醫用者行動，將增益過去文獻中對醫用關係的理解。因此，遲緩兒的家長不只是作為醫療服務接受者，需要專業者來照顧他們的需求，也不僅是擁有對孩子的專屬個人知識，需要專業世界加以傾聽，而是應認可他們作為運籌師的角色，相較於只從事片段工作的個別專業者，更具備為孩子統籌治療方案並適時調整的資格與知能。

**關鍵詞：**發展遲緩、照護軌跡、運籌行動、醫用關係、早期療育

**Logistic Action by Service Users:  
Shaping Care Trajectory in Early Treatment Systems**

Fan Tzu Tseng

Postdoctoral Fellow, Institute of Sociology Academia Sinica

**Abstract**

Past research on parenting disabled children has mostly used a psychopathological approach to explore stress and adjustment. In this study I will propose a “logistic action” concept to analyze parental actions in the context of Taiwan’s Early Treatment System (ETS). Data from interviews with twenty-four parents/caretakers of children with developmental delay indicate that they are capable of actively shaping their children’s care trajectories. Biographical records written by parents and published on the Internet also support this finding. To enact the multi-dimensional and disunited ETS, parents must develop multiple sophisticated logistic actions in order to deal with the highly problematic trajectory of developmental delay. Taking on the role of logistician requires intensive information, articulation, and body work in order to organize and implement an individualized and flexible child-raising scheme. This concept of logistic action can enrich our understanding of user-professional relationships.

**Keywords:** developmental delay, early treatment, care trajectory, logistic action, user-professional relationship

「說真的，我發覺小孩的療育過程，全部都是媽媽主動出擊，全部都不是後面旁邊的人support你，通通不是，……醫療還是社會資源什麼的，通通是要媽媽去主動追……，因為媽媽最能判定，那媽媽就是要看孩子的狀況，去調整、去幫助他。所以我才會一直覺得說，我是他的醫生。他是我的老師，我是他的醫生。」（受訪者史芬，孩子過動症中度）

## 一、前言

在台灣，對發展遲緩與障礙兒童的早期療育工作，自1993年立法迄今已近20年。隨著早療系統的擴張與實作，兒童在身心發展進度上的落後逐漸被問題化，認為是身心障礙的先兆，需要醫療復健與特殊教育的介入，以趕上正常的發展進度，或可望減輕未來的障礙程度。根據現行法源〈兒童及少年福利法施行細則〉，早期療育是「由社會福利、衛生、教育等專業人員以團隊合作方式」，依發展遲緩兒童及其家庭的個別需求，「提供必要之治療、教育、諮詢、轉介、安置與其他服務及照顧」（第五條）。<sup>1</sup> 易言之，整合多重專業，共同處理遲緩或障礙孩子所遭遇到的各種包括醫療、教育、家庭與社會關係的問題，以支持並強化身心功能的發展，是早期療育的基本理念與目標。

---

<sup>1</sup> 根據同法第七條，發展遲緩兒童是指「在認知發展、生理發展、語言及溝通發展、心理社會發展或生活自理技能等方面，有疑似異常或可預期有發展異常情形，並經衛生主管機關認可之醫院評估確認，發給證明之兒童」。雖然在〈兒童及少年福利法〉的定義上，「早期療育」的資格只限定在未滿六歲兒童，但六歲以上的特殊兒童仍可享受以〈特教法〉為法源的療育服務（第23條）。

然而，許多研究都已經指出，早療系統所預期的多重專業整合，本身即有高度困難（例如：曾淑賢、王文伶 2007；萬育維、王文娟 2002），實務上也未能建立具體法令或規範基礎，來要求與考核機構間的合作機制（孫世恆等 2004）。因此，爲了獲取必要的早療服務，往往只能依賴家長，帶著孩子奔波在不同的醫療院所、訓練機構、學校與家庭之間。的確，相較於「障礙」預設了永久、固定的身心狀況，家長們寧願相信孩子只是暫時地發展「遲緩」，只要即早進行充分療育就可能得到改善；而這樣的期待，也促使他們投注更多的時間、金錢與心力，來從事密集的治療照護（Landsman 2003）。而無論是在早期療育的倡議或是政策設計上，都主張家長參與的重要性，強調家長應「配合專業人員」以及「遵循治療師的指導」（台北市衛生局 2008），才能讓療育工作獲得最大效益。

這種將病患遵循（patient adherence）視爲決定治療成敗主因的優勢觀點（Sabaté 2003），顯然不能符合本文一開始引用受訪者史芬的自我定位。對史芬以及大多數積極參與孩子療育方案的家長來說，爲了讓自己的特殊孩子能充分接受早療，必須有更積極與全面性的作爲，絕非如專業者與政策制定者所期待的「遵循醫囑」而已。易言之，他們除了扮演幫助孩子趕上發展進度的生病角色（sick role）（Parsons 1951），還有責任代表孩子主張與行動（Ryan and Runswick-Cole 2008）；這使得家長並非只作爲順服醫療權威的執行者，同時亦是孩子依附的強大盟友，必須在醫用關係（user-professional relationship）（成令方 2002）中代替孩子選擇專業者、持續管控療育進度、評估專業人員與治療成效、解讀孩子身心狀況、協商關於孩子的多重關切與異質行動者，以及確保各種專業工作與本身的親職工作能並行無礙，才有可能讓表面上唯專業者主導的療育方案得以運作。

易言之，作為早期療育資源的「醫用者」，為了管理這種複雜系統，家長必須發展出立基於特定知識能力的行動，才能維持孩子在早療系統中的有效參與。本研究嘗試提出「運籌」（logistic）概念來命名這種新的行動樣態，以分析遲緩兒家長作為醫用關係中的運籌師（logistician），如何對療育服務與照護進行全面的策略性管理，以控制遲緩軌跡與早療系統本身的各種隨遇因素（contingencies），進一步確保孩子的療育成效。

## 二、「運籌」作為新的醫用者行動類型

在吳嘉苓及黃于玲（2002）的經典論文中，修正了Albert O. Hirschman對社會體系參與者的行動分類，並回顧台灣的相關文獻，提出病患參與醫療體系的四種反應類型——順從、偷渡、發聲與出走。這些類型的提出，對我們理解醫用關係及其中醫用者的行動樣態有重大貢獻。值得注意的是，這些行動模式所回應的醫療服務，有著極為相似的組織結構——也就是獨佔的、結構完備的體制，並且在知識上以生物醫學為典範，在社會互動腳本上預設由醫師來支配。

### （一）早療系統與發展遲緩本身的特殊性

然而，正如本文一開始即已指出，參與早期療育的家長們，面臨的是相當不同的場景。一方面，遲緩孩子所需要的專業服務範圍，可能包含醫學診斷、復健治療、特殊教育、一般幼托教育，以及社會福利服務。其中涉及非常多樣的專業人員——各專科醫師、護理人員、物理治療師、職能治療師、語言治療師、心理師、特殊教育老師、幼托園所

教師、社會工作者（個案管理員）——分別散布在各種機構中，例如醫院、診所、早期療育中心、學前教育機構、身心障礙福利機構，以及通報轉介中心等等。這些機構與專業者間，經常欠缺整合或協作機制，<sup>2</sup>原本應負責連結資源與居間協調的個案管理員，也因為僧多粥少、並且難以介入醫療與教育系統而使不上力。

與此同時，發展遲緩作為疾患具有相當的特殊性：首先，它就像身心障礙與慢性疾患一樣是長期性的，無論是復健或治療，都認可醫用之間需要「相互參與」（mutual participation）（Szasz and Hollender 1956）。這樣的特質有助於醫用者從長期涉入醫療體系與處理自身經驗中，發展出專屬個人知識以及與體系協商的能力（林文源 2008）；再者，發展遲緩僅具「有條件的合法性」（conditionally legitimate）（Freidson 1970b），意即它具備「可（能）回復」的特質，使得遲緩兒家長必須更積極尋求治療，才能減免社會的責難。這種疾患特質，勾連上密集養育（intensive mothering）（Hays 1996）的親職意識形態，使得特殊孩子的家長（特別是母親）必須不斷為孩子尋求並爭取適當的醫療、教育方案與服務，這種不懈的行動成為家長是否會因孩子障礙而受責的現代標準（Blum 2007）。同樣重要的是，無論是一般或特殊嬰幼兒，都還是處於「發展中」的未定狀態，遲緩孩子可能隨著年齡與病程的進展，顯現出過去未能觀察到的新症狀，因此臨床上要及早確診障礙

---

<sup>2</sup> 相對上，以台灣早療制度主要的借鏡版本之一——美國為例，非但在聯邦公法中強調早療機構之間的合作，也要求州政府發展整合式的服務系統，並為此列出各式具體標準，以審核各州政府是否能獲得聯邦早療經費的補助（曾淑賢、王文伶 2007）。

或疾患類別並非易事。<sup>3</sup> 此外，不同的發展面向還會相互影響（例如認知遲緩也會影響到語言落後），因此遲緩經常是多重性的，而孩子的發展需求必然關聯到多重社會世界的生活經驗，使得家長需要連結異質領域與類型的專業照護，才能為孩子建立並管理適切的療育方案與時程。

由此可知，發展遲緩開展出來的是一種「高度有問題的軌跡」（highly problematic trajectory）（Strauss et al. 1985），意即「疾病歷程」（disease course）本身充滿不確定性，從而使得相關醫療與照護工作的組織安排也需要相當有彈性。而我們現行斷裂式、零散性的早療系統，以及各自為政的專業人員，再再增加了家長在照護軌跡賽局（care trajectory game）（Allen et al. 2004）裡必須設法管理的隨遇性。<sup>4</sup> 易言之，要討論家長如何參與遲緩兒的療育過程，必然得將其鑲嵌在發展遲緩的疾患性質以及早期療育系統的現行結構中。正如Eliot Freidson（1970a: 57）早就指出：「是健康照護服務的組織，決定了醫師和其他工作者如何呈現與執行這些服務。而對尋求與接受服務的病患來說，也是這些組織為他們的經驗賦予了形式、內容與意義。」唯有認知到這樣的前提，才能進一步考察早療體系中的家長，發展出什麼樣特定的行動

---

<sup>3</sup> 這也正是為何美國在1986年通過的99-457公法（身心障礙兒童教育法修正案）中，會規定以「發展遲緩」的資格類別來註記未滿三歲的特殊幼兒，以避免使用原本是為較大孩子設計的障礙類別來標記與分類幼小兒童，可能導致的錯誤歸類、標記，或測驗與評估不準確等問題（Educational Resources Information Center [U.S.] 1998）。

<sup>4</sup> Davina Allen等人提出分析跨專業照護工作的架構，認為使用「照護軌跡」（trajectories of care）比起原本的生病軌跡（illness trajectory）概念（Strauss et al. 1985），更能突顯出微視層次的個體軌跡與結構層次的健康與社會照護系統之間的關係；而將軌跡視為賽局，更是為了強調多重行動者如何在既有的制度結構下，彼此競爭與協商軌跡規劃（trajectory scheme）的互動過程。



能力，來回應這種疾患狀態與制度特性。

## （二）運籌行動及其工作內容

在本研究中，我借用管理領域中的「運籌」概念，來命名這種行動類型與能力。所謂「運籌」，意指在起始端與消費端之間，計畫、執行與控制財貨、服務與相關資訊的過程，目的是讓整體系統更具效率與效用，以符應消費者的需求（Simchi-Levi et al. 2005）。放在產業管理之外的討論脈絡，也可引申為為了維繫前線活動，使之成為可能的後勤支援系統（徐苔玲 2008）。在早期療育案例中，以「運籌」來概念化醫用者的行動，可以突顯出即便是在醫療服務市場化的時代，參與早療系統的家長並非只要扮演單純的消費者，像逛大賣場一樣從琳琅滿目的商品貨架中選擇。而是他們必須直接介入醫療照護的遞送（delivery）過程，在生產與消費之間進行精密的計算與協調，才可能即時回應孩子變動的發展狀況，制定出個別化與高度彈性的軌跡規劃（trajectory scheme）（Strauss et al. 1985: 21-24），據以安排、獲取與維持需要的療育服務。

從過去的相關文獻以及本研究的田野資料中，可歸納出三項家長必須進行的特定工作，來概念化我所謂的運籌行動：首先是訊息工作（information work），泛指行動者從事一切關於搜尋、接收與傳遞訊息的勞動（Corbin and Strauss 1988）。雖然訊息工作幾乎是所有工作的基礎，但特別是對於管理長期病痛，訊息更是一種重要資源，有助於減少不確定性、維持個人傳記、建立用藥實作，以及發展病痛管理的策略（Conrad 1987）。一般來說，病患與照護者所需的訊息可分為兩類：一是與病痛本身相關的資訊（包括一般性的解釋、相關研究、症狀與各種治療方式、營養建議、情緒變化、預後等等），另一則是幫助罹病者

與外在世界互動的資訊（與服務提供者或輔具相關的訊息、對日常工作的影響、與他人溝通的技巧、休閒活動參與等等）（Hepworth et al. 2003）。

對遲緩孩子的家長來說，在照護軌跡的初始階段，訊息工作可能是最重要的。由於多數家長過去並不具有相關的障礙經驗和知識，因此從懷疑到確診需要從事大量訊息工作，也必須處理多重訊息來源所導致的異質性。發展遲緩的動態特質以及隨之變化的軌跡規劃，更使得這種收集與分辨訊息的工作得一直持續下去。但過去研究也指出，特別是在一開始面臨孩子的異常診斷時，獲取服務與預後訊息的及時性與適切性，左右了家長能否以正向態度來處理自身的情緒反應，也影響後續的行動策略（Eleweke et al. 2008）。而在確診之後，家長經常被專業人員要求提供治療性照護，這無疑需要比一般父母更專業的知識與技能（Traustadottir 1991），因此必須透過大量自學，或是接受專業人員的教導（Leiter 2004; Nelson 2002）。除了搜尋與接受訊息之外，家長事實上還會擔任訊息的提供與傳遞者，例如孩子的診斷有賴於家長的觀察報告，後續的療育過程也需要家長與專業人員、其他協力照護的親友，甚至自助團體之間充分交換訊息。

其次，可能也是最耗費心力的，就是在各種服務生產者的工作線之間進行連結工作（articulation work）（Strauss 1988; Strauss et al. 1985）。這個概念原本是用來分析勞動分工中彼此依賴的行動者與任務之間相互糾結的性質。由於真實世界中的每個系統都潛藏許多隨遇性，每件工作的運行，都需要事先與隨時對所有步驟（包括同時進行的其他工作線）進行計算、裝配、排程、監控與協調。「連結」便包含了這全部的任務，也就是為了完成某項工作，必須讓其餘一切事物都保持在軌道上（Gerson and Star 1986）。因此連結工作的意涵比起單純協調或是

資源計算與配置更豐富，它包括在行動者與意義（信念、態度、觀點等等）、任務、時間與空間上的連結，也就是決定「誰」、「何時」、「在哪裡」與「做什麼」，以及如何將這樣的安排付諸實現（Fjuk et al. 1997）。

相較於過去醫療照護研究中對連結工作概念的使用，<sup>5</sup> 遲緩兒家長的連結工作並非組織內部異質工作的協調（Strauss 1988; Strauss et al. 1985），也不只限於家庭內部病痛工作與日常生活的管理（Corbin and Strauss 1985; Strauss et al. 1985），而是同時涉及公私領域，並且是跨制度體系的工作線之間如何連結的問題。在此過程中，家長被捲入高密度的專業服務網絡，必須扮演「專家管理人」（expert manager）去統籌與孩子相關的各種服務、方案、補助以及參與人員（Traustadottir 1991）。雖然大多數的一般家長，也都會致力於管理與協調家庭外的其他社會場域，以養育、保護、教導孩子，促進他們的身心發展（McKeever and Miller 2004），但特殊兒童的家長持續代表孩子與各種醫療、教育與社福專業者交戰，在強度與頻率上都遠超過養育一般幼兒的親職經驗（Blum 2007）。

除了訊息與連結工作之外，正如企業的運籌者必須整合顧客服務、預測需求，並進行配銷溝通，早療系統中的運籌行動也是如此。只是，相較於企業大多擁有複數的顧客群，家長所籌劃早療服務的最終消費者，往往只是自家孩子。為了讓孩子成爲「可接受治療」的對象，家長

---

<sup>5</sup> 事實上，連結工作的概念並不限於討論醫療照護工作，而被廣泛使用在實驗室研究以及組織研究（例如：Clarke and Fujimura 1992; Gerson and Star 1986; Star 1989）。特別是在電腦輔助協同工作（computer supported cooperative work [CSCW]）領域也累積了豐富的討論（例如：Fitzpatrick 2008; Fjuk et al. 1997; Schmidt and Simon 1996; Star 1999; Star and Strauss 1999）。

必須對孩子的遲緩身體執行大量的身體工作（body work）。根據Anselm L. Strauss（1987: 120）的研究，身體工作包括了：生病軌跡與疾病路徑的診斷與治療，身體的維持（飲食、活動、清潔等等），以及心理健康的維護。後來的研究者（Toman 2006: 157）進一步擴充身體工作的概念，除了討論醫事人員如何對病患失能的身體做功，也強調他們其實也是在技巧性地運用自己的身體，作為治療技術的一部分。

可以想見的是，不同的軌跡階段需要多樣化的身體工作。例如動作遲緩的孩子，必須隨著發展進度，進行各身體部位的操作與位移訓練。再者，同樣的工作也可能有多樣的意義，就像訓練孩子自行進食，是對身體的維持，也有助於動作與自理能力的發展。另外，多數專業者（甚至家長本身）都會強調家長應該「積極認真」地學習專業技能，以在家中輔助孩子復健或強化學習（林美媛 2010）。然而，這種由專業人員賦予家長自我執行的「治療必要」（therapeutic imperative）（經常訴諸道德主張，而非科學證據），使得家長們承擔的治療工作甚至多過專家本身（Leiter 2004）。Valerie Leiter（2004）就發現部分障礙孩子的母親質疑這種照護工作分配的失衡，或困擾於這樣的要求超出自身能力。

### （三）影響運籌行動能力的因素

可以想見的是，這種在複雜的早療系統中從事運籌工作的能力，必然會因為家長本身的文化與社會資本而有差異。一般來說，家長愈具有文化資本，通常就愈具有搜尋、理解與判斷資訊的技術與能力，因此更能發展出優越的醫學識能（medical literacy），有助於形塑軌跡規劃與進行專業溝通。執行身體工作亦然，特別是當需要提升孩子的認知能力時，家長的文化資本比起經濟資本更具重要性（Delorenzi and Reed

2005)。畢竟要訓練孩子發展認知，不只是教導顏色、形狀、數字、數量等基本概念而已，還要能培養孩子的語言、數理、抽象思考、邏輯推理、觀察與組織等能力。此外，具有文化資本的家長通常在社會化過程中，已發展出自我表達以及與專業人士溝通應對的技巧，這無疑是能夠扮演專家管理人的前提。正如Colin Ong-Dean（2009）研究美國案例發現，雖然法律賦予所有障礙兒童家長參與特殊教育的障礙鑑定與安置過程，但往往是最具優勢的父母（白人、英語流利、大學教育程度、中高收入、專業工作）較有能力去分辨與主張什麼樣的診斷對孩子最有利，並且能夠協商出相應的教育安置，他們也較能運用文化資本來克服特教系統中各種制度性樊籬。

與運籌能力相關的社會資本，在於透過社會網絡而能獲取所需資源。這些資源除了服務訊息與療育建議之外，還包括分擔協調工作以及照護實作的人力。在早療系統中，與各種專業人員的關係是家長非常仰賴的社會資本；但非正式的支持系統也同樣重要，包括親友、褓母，甚至自助性質的家長團體，都可能提供一定的支持（宋鴻燕 2008）。但是，隨著療育網絡中的潛在成員愈多，家長必須從事的連結工作也就愈複雜。因為不同成員之間可能存在歧異、甚至衝突的觀點，例如對孩子的發展有不一致的軌跡投射（trajectory projection）（Corbin and Strauss 1988）與規劃。因此，要在孩子參與的多重生活世界中建立共識、或協調出至少相容的認知與實作，以最大化發展的效果，並非一件容易的工作。另外也有研究指出，家長能在復健治療過程中發展「自己人」網絡，尤其是當孩子參加某些團體課程，治療室外面的等候空間便成為家長彼此認識、進而建立關係的平台（Green 2001）。在田野中我也觀察到，這種圈內人際網絡的發展，多少能拉近原本的運籌能力差異。

總之，無論是已經度過發展風險或是仍在持續奮戰，對每個遲緩兒

的家長來說，要改善孩子的遲緩現象，絕不只是定時帶孩子到醫療院所接受治療、回家後遵循醫囑勤加練習而已；而是需要對不同工作線（醫療、教育、社會福利、日常照護）及其相關任務建立全盤瞭解，面對各種非預期的隨遇性，即時調整行動方案與資源配置，才能讓療育工作順利運行。本文所欲釐清的正是這種複雜而細密的運籌行動，檢視家長作為醫用者如何在不同的軌跡階段中，因應不同脈絡而採取相適的策略。藉由揭示這些經常不為專業者所正視的運籌行動，希望能論證出專業任務必須仰賴專業外的密集實作方得以成立，並增進對醫用者行動的既有理解。

### 三、研究方法

本文所使用的經驗材料來自從2008年7月至2010年6月對育有遲緩或障礙兒的24位主要照護者（見表1）進行半結構性深度訪談，以捕捉日常生活的實作特質：行動者面對專業世界與孩子變動的發展軌跡，如何收集與使用訊息、協調與整合專業，以及密集從事治療性照護，好讓療育服務的生產端與消費端之間順利接合的運籌過程。報導人的來源，主要是透過研究者認識的個案管理員與幼教老師等，藉由人際網絡轉介以及滾雪球方式，共19位家長願意受訪。另有5位是曾經在網路上書寫自身經驗，透過電子郵件邀約訪談而獲許可。24位報導人中主要都是母親，只有1位是作為共同照護者的父親，以及1位擔任主要照護者的祖母，因此本研究統稱「家長」以涵蓋這些照護者的性別與世代差異。而他們有特殊需求的孩子共25位，其中7位是獨生子女。由於「發展遲緩」這個標籤具有概念傘特質，孩子的發展狀態也是相應地異質。確實孩子屬於不同的遲緩或障礙類別，會讓療育過程有不同側重，也影響照



表1 報導人及其遲緩子女資料表

化名	年齡	教育程度	職業	居住地	身分	孩子性別	孩子年齡	孩子發展狀況
小佩	31-35	高職	打工	北縣	母親	女	6-7	唐氏症
貝爸	36-40	博班	在學	北市	父親	女	3-4	疑似遲緩
貝媽	31-35	大學	家管	北市	母親			
敏惠	36-40	博士	教授	北市	母親	男	2-3	生長遲緩
莎莎	36-40	大學	家管	北縣	母親	男	7-8	疑似過動
史芬	41-45	大學	家管	北縣	母親	男	9-10	中度過動
梅格	36-40	大學	企畫	北市	母親	女	6-7	過動
卡羅	36-40	大學	業務	北縣	母親	男	1-2	發展遲緩
羅奶奶	61-65	國中	家管	北縣	祖母	女	9-10	中度智障
阿年	35-39	國中	家管	北縣	母親	男	4-5	發展遲緩
狗子媽	31-35	二專	會計	竹縣	母親	男	3-4	曾經遲緩
小君	36-40	大學	家管	竹縣	母親	女	3-4	發展遲緩
瀟瀟	41-45	大學	護士	中縣	母親	男	7-8	疑似過動
秀青	36-40	高職	行政	中縣	母親	男	8-9	自閉
大玫瑰	31-35	大學	作家	中縣	母親	男	6-7	亞斯柏格 <sup>6</sup>
莫姐	40-45	高中	家管	投縣	母親	女	3-4	發展遲緩
金華	41-45	商專	老闆娘	南縣	母親	女	6-7	發展遲緩
小維	31-35	高職	家管	南縣	母親	男	5-6	疑似過動
思妤	21-25	國中	老闆娘	南縣	母親	女	6-7	輕度智障
						女	4-5	發展遲緩
						男	2-3	發展遲緩
嘉佳	31-35	碩士	家管	南縣	母親	女	1-2	發展遲緩
小柯	31-35	高職	家管	南縣	母親	男	4-5	自閉
阿官	36-40	國中	打工	南縣	母親	男	4-5	發展遲緩
淑美	36-40	高職	家管	南縣	母親	男	4-5	自閉
小魚	31-35	高職	作業員	南縣	母親	男	6-7	疑似過動

護軌跡的內容與動向，但這些行動者都位於同樣一套早期療育體制、兒童發展論述以及親職意識形態的社會結構之下。因此孩子的狀態雖然有差異，家長作為醫用者的實作經驗，卻有共通性可供分析。

除了訪談之外，我也長期造訪全國最大的親子網站「BabyHome 寶

<sup>6</sup> 亞斯柏格症（Asperger's syndrome，簡稱AS）被歸類在自閉症的光譜中，比較不具有自閉症常見的語言與智能障礙，而是主要表現在人際關係與固著行為上。

貝家庭親子網」，<sup>7</sup> 在其中的「天使寶寶專區」收集家長參與早期療育的經驗，並觀察其中訊息交換的動態。另外也整理了數個由家長所撰寫、長期記錄孩子早療經驗的部落格。借助這些由家長記錄的原始資料，除了豐富本研究的經驗素材之外，檢視這些相對即時性的自我書寫，相較於與研究者進行互動式、回溯性的訪談，可能更貼近家長在變動軌跡中的當下實作與關切。

然而，雖然盡可能收集異質性的經驗，但這些家長大部分都是（以受訪者的話來說）「認真」的父母。易言之，他們關切孩子的狀況，也會有意識地幫助孩子發展或社會適應，甚至尋求方法來增強自我照護能力，即使實踐的程度不免受到本身資本量的限制。易言之，我的資料來源不包括那些無暇、無力或無心教養的家長，也未能納入那些孩子可能有發展異常但卻絕口不提的家庭。此外，由於研究者本身的語言能力限制，無法觸及來自東南亞的主要照護者。<sup>8</sup> 這份研究因而不能推論所謂「特殊兒家長」的普遍樣態，但仍能夠藉由爬梳這些主要照護者的經驗，理解在當代早期療育體系中如何形塑獨特的照護軌跡，以論證出在「意義」上而非在「人口層次」上具有代表性的醫用者行動模式。

## 四、照顧軌跡中的運籌行動

在一般長期病痛的例行軌跡中，主要管理者通常能夠預期幾個軌跡

---

<sup>7</sup> 網址為<http://www.babyhome.com.tw/>。每天網站瀏覽率（pageview）高達550萬頁，平均每天有10萬會員使用網站，停留時間平均超過七小時，僅次於台灣最大搜尋網站雅虎奇摩（林妙玲 2007）。

<sup>8</sup> 相對上，中國籍的母親則比較沒有這類的溝通困難，例如報導人中的莫姐即來自中國。



階段，然後安排相應的實作。然而，正如前述，發展遲緩是一個高度有問題的軌跡，相對上難以完全預測與安排。事實上，就連這個診斷身分，在現行制度下都必須逐年重新評估確認。隨著孩子發展狀況與生活世界的變化，軌跡規劃也得重新來過。以下我將從軌跡的兩個主要面向——「時間」與「實作」（林文源 2009）——來討論家長作為主要的軌跡管理者，面對多樣分散的療育服務提供者以及孩子不確定的發展狀態，如何透過運籌工作來形塑照顧軌跡，以符應孩子的身心需求。

### （一）爭論正 / 異常

除了因早產或先天性疾患，而在甫出生就被醫院列為主動追蹤的孩子之外，其他的孩子經常都是在發展過程中逐漸出現落後的徵兆，而引發主要照顧者或是他人的懷疑，進而主動或是被建議求醫。

易言之，對於孩子「症狀」的定義是漸進式的，一開始經常是在親友組成的初級照護網絡當中協商（也就是Freidson [1970b] 所謂的「常民參照系統」[lay referral system]），然後才進展到尋求專業介入。因此「發展落後」並不會直接被等同於「有問題」。即使面對周遭的質疑，家長一般會藉由各種訊息工作，來維持孩子是正常的發展傳記。此時，主張孩子有「先天氣質」、「發展有個別差異」以及「遺傳」（「我小時候也是這樣」）等具有科學權威或經驗確證的論述，都常被用做對抗的資源。例如貝媽面對親友認定孩子構音異常，翻書舉證「三歲的時候只要照護者聽得懂」就符合語言發展進度，來捍衛孩子的正常性。<sup>9</sup> Majorlai也在妻子擔心孩子有亞斯柏格症時，上網搜尋資料，找出孩子不符合症狀定義的部分，來結論孩子「是一個正常的baby。他只是語言

<sup>9</sup> 後來「被唸到受不了」，使得貝媽決定帶孩子去問診，從而進入早療體系。

發展比較慢一點，加上有時比較喜歡自己一個人玩。如此而已。」<sup>10</sup> 如果家長持續取得足以合理化孩子落後的訊息，就可能選擇「等待」的策略，期望孩子能隨著年齡增長而趕上應有的進度。

而為了杜絕悠悠之口，即便堅信孩子正常的家長，仍可能選擇「看醫生以取得**正常認證**」的策略，希望藉醫學權威來駁倒周遭的負面話語。例如前述的貝媽後來選擇去看醫生；另一位網友桀媽，也因為其他理由前去小兒科問診，順便「爲了讓長輩放心」而請教孩子的發展狀況，理由是「我說一百次也不抵醫生說一次，看看也好，讓他們知道小桀真的是健康寶寶一枚。」只是沒想到，醫師立即轉介孩子做發展評估，並診斷爲遲緩，需要接受早期療育。<sup>11</sup>

當然情況也可能相反，主要照顧者從日常實作經驗中觀察到孩子可能的異狀，進而主動在常民參照系統裡與其他人討論症狀的意義與應對方式。此時，若家庭內部的成員對於兒童發展擁戴不同系統的權威知識，就可能引發衝突。可以想見的是，如果家長愈依賴這種由家庭成員組成的照護網絡來分擔育兒工作，就愈難獨排衆議、堅持自己的見解。但是在大多數情況下，要說服父母孩子異常，是一個艱難的過程。畢竟對絕大多數家長來說，孩子的發展狀況不只關諸個體的正／異常狀態，也指涉主要照顧者的道德地位，反映出他們是否爲「稱職」的父母。要讓一直無發展風險意識的家長承認孩子異常，不但得推翻過去照護經驗中長期積累的個人認知與期待，也會危及自身的道德認同與情感狀態。

---

<sup>10</sup> 參見「壬沁、壬沆的成長記錄」網站 (<http://blog.yam.com/usen/majorlai.html>)，〈Asperger's syndrome〉篇，發表於2007年12月13日。後來妻子堅持帶孩子求診，評估結果是自閉症。

<sup>11</sup> 參見「貓仔的窩」網站 (<http://tw.myblog.yahoo.com/changblackcat-705506/>)，〈就診記〉與〈發展遲緩?!〉兩篇記錄，分別發表於2010年2月23日與3月3日。

從本研究田野中發現，要打破這種混合著經驗知識與深切情感的正常傳記，往往只有代表科學醫學權威的正式評估與診斷，才有力量扮演傳記轉轍器的角色。

如果孩子已經進入托兒所或幼稚園，學校老師也經常成為家長的求助對象。由於教育機構的人員本身有相關專業，跟孩子也有長時間相處，並同時存在許多同齡孩子可以相互比較，有助於判斷孩子有無遲緩或異常的問題。並且，經由這樣的訊息工作，還能順便評估學校能不能成為將來照護軌跡規劃中協力者。話雖如此，並非所有教育機構都能扮演家長的盟友。例如莎莎懷疑孩子有情緒困擾（憤怒時有不自主的攻擊行為），決定去跟幼稚園討論：

談了之後我覺得，就是他們的觀察裡面，我聽不出孩子有問題，那我跟他們溝通的時候，我講孩子可能有什麼問題的時候，他們都說我多慮了，……就是安慰我們說，沒問題這樣子。可是我就覺得，怎麼會沒問題？他拿筆插我這正常嗎？對啊！然後他做了某些事情，這些都正常嗎？（問：園長都認為那些是正常的？）對，他說就是只是比較活潑而已。這種孩子我們見多了。

並不是說幼稚園一定要附和家長的觀察，而是莎莎經由孩子在幼稚園發生的許多零碎事件發現，老師並非真的認定孩子沒問題，只是不願意對家長承認。<sup>12</sup> 或許園方只想息事寧人，或擔心指認孩子異常會使得

<sup>12</sup> 例如會跟其他小朋友說莎莎的孩子「最壞」，叫大家「不要跟他玩」。甚至後來莎莎帶孩子去評估，醫院要求家長跟學校老師都要填寫行為觀察問卷，結果一直保證孩子沒問題的老師，偏偏都勾選很負面的選項。醫師還說，「看起來孩子在學校的表現比較糟，在家裡還可以欸！」

家長將孩子轉送其他有特教資源的幼稚園，因此採取否認到底的態度，結果反而造成莎莎的出走：

如果我知道他過動了，而幼稚園表現的態度是我願意支持你，我幫助你，那我就會留下來。可是如果我跟你討論，你一直……你沒有必要去遮掩這件事情你知道嗎？……你應該是說，你知不知道這件事情？你知道，那你可不可以給我什麼協助？你不知道，那你願不願意去瞭解？因為我覺得這樣的孩子，如果你不知道，你會用很可怕的方式去面對他。那如果你知道，你其實可以用另外一個態度跟另外一個方式去解讀。

當然同樣地，更多時候是家長本身不覺有異，但被幼稚園要求帶孩子去接受發展評估。確實當孩子開始接受系統化的學習活動、參與團體生活、學習自我管理，都構成與家庭不同的生活情境，有助於突顯出孩子相較於「常規」的差異，並被賦予社會評價。此外，幼稚園與托兒所都已整合進政府對遲緩兒的早期發現網絡，透過例行的發展篩檢來監管孩子的發展進度，並被課以通報遲緩兒的責任（蘇淑貞、李美慧 2006）。然而，正如前述的例子指出，幼稚園自有本身的利益考量與立場，他們可能不願意扮演監管人角色，同樣也可能過度監管，以嚴苛標準判斷孩子的行為，過度指認孩子的異常性，希望取得醫療資源來分擔教育責任。我在田野中經常聽到某些老師「特別謹慎」，動輒懷疑學生有注意力不足／過動症，要求家長帶去醫院評估的傳聞。在這種情況下，家長往往只能不情願地接受，以避免被老師貼上「不合作」的標籤，更進一步影響孩子的學校生活。

以上的討論帶出一個重要議題：許多時候，同意讓孩子進入早療系

統的家長，並非真的認定孩子就是有「異常」，而可能是認知到生活世界對差異的低容忍性，卻又無力改變社會現狀，只好將早療作為協助孩子增加社會適應的手段。易言之，除了醫療效益之外，早療的社會效益還在於——幫助孩子避免在教育體制中可能遭遇的挫折。例如貝家父母後來很積極幫孩子進行語言治療，但當我詢問他們是否認為孩子「有問題」時，父親是這麼說的：

你說她有（語言問題），她也有，說她沒有，她也沒有。但是，你要不要做這個等待？這個要判斷。那以我的狀況，我們認為，不需要等，就是說你現在能做的就儘量幫她做，因為……在還沒進教育體制之前，她只有跟你，所有社會上貼標籤的問題，都還不發生。所以你就可以有比較多彈性，可以多嘗試，不需要考慮到很複雜的現象。……因為社會上一直在發展，你要配合這整個社會，你怎麼去調適它。……問題不在她是不是符合定義裡面的（有問題），那個不重要，重要的是，這個孩子有沒有得到，很多的可能。

從貝家的經驗中可以看到，特別是對那些孩子發展位於臨界，本身又非迷信「讓孩子贏在起跑點」的父母來說：選擇讓孩子進入早療，並不一定就是認定孩子蒙受發展風險。更精確的說，在這裡，需要及早治療的發展遲緩，並非因為它預示未來會形成身心障礙；而毋寧是說：置身在一個對差異身體不友善的社會制度裡，發展落後可能為孩子帶來社會關係的風險，甚至有礙建立正向的自我認同。表面上，他們是「太過緊張」的父母，甚至可能被認為是太過逼迫孩子，但這樣的行動策略無非是為了回應他們所認知的社會結構，希望為孩子鋪設一條阻力最小的路。

## (二) 尋求診斷與控制隨遇性

在早期療育過程中，醫用接觸主要發生在評估診斷與復健治療兩部分。正如過去研究已指出，診斷是一個社會協商的過程（Landsman 2003），家長必須鍛練出良好的醫用溝通技巧，才能在有限的看診時間之內，說服醫師認可孩子的落後需要評估，或是提供足夠訊息讓醫師做出正確診斷。在田野中發現，特別是較不具文化資本的家長，經常會困擾於無法有效率地與醫師溝通。許多人都不約而同發展出「事先列清單」的策略，在看診前就先將憂慮事項或問題寫在紙上，然後直接讓醫師過目，或再三練習「主動迅速」呈報孩子發展狀況的可疑之處，並且「只講重點不能有廢話」，以免浪費了經常得花上長時間等待才能得到的短暫問診機會。有些家長還會請託其他較有文化資本的親友陪同，以在醫師的專業語言與常民語言中扮演通譯的角色。

一旦進入評估階段，家長就開始實質地參與診斷過程。例如有些孩子需要進行腦波或核磁共振的檢查，雖然會有鎮定劑的輔助，但部分孩子仍可能在過程中清醒而使得檢查無法完成。因此，家長必須在事前就讓孩子大量活動以消耗精力，有些人還會從網路上尋找相關圖片幫孩子做心理建設，才能讓孩子在候診時安穩入睡，確保檢查工作順利進行。除此之外，許多發展面向並不能藉由生理檢查得知，而是必須借重現場的行為觀察（加上使用標準化的測驗工具），輔以要求主要照護者填寫的問卷（例如長達330題的「學齡前兒童行為發展量表」[CCDI]）。比較有經驗的家長還可能會在制式評估流程中提供額外訊息，例如孩子異常行為或表現的影音記錄，好讓一次性的診斷結果更能反映孩子的日常狀況。然而在此過程中，家長仍觀察到許多隨遇因素會使得孩子的表現不如預期：包括結構因素（陌生人情境、評估時間太長）、個體因素



（孩子當下情緒起伏與本身性格）、工具因素（兒童發展有停滯與爆發期、家長填答時的心證影響、測驗題目未考慮城鄉差距<sup>13</sup>以及太粗略而無法分辨孩子細微的發展差異等等），都會影響評估的信效度。為此，部分家長對診斷結果以及醫師的療育建議仍會抱持「參考」甚至「質疑」態度，而不會照單全收。

雖然意識到評估的不確定性，但面對醫師的診斷結論，家長即使質疑也鮮少當面挑戰。究其原因，可能是面對聯合評估龐大的專業陣容（至少包括三位以上不同科別的醫師，各主責不同的發展面向），使得家長很難堅持自己的個人見解。再加上評估結束並非馬上就能得到結果，往往要等候數週才能回診看報告，因此不易在得知診斷後再回頭質疑評估過程中可能存在的瑕疵。雖然家長會填寫觀察孩子的問卷，但這是單向性、封閉式的提供訊息，而非有效的雙向溝通管道。

如果質疑評估結果，家長通常會選擇「逛醫師」（張荳雲 1998），找其他醫師尋求第二意見。過去文獻經常預設當醫師判斷孩子有障礙時，家長會否認或逃避（Ryan and Runswick-Cole 2008），這樣的主張也常被用來詮釋家長對評估結果的拒絕。然而本研究觀察到的卻是：當家長採取逛醫師的行動，可能不是因為否認孩子有異常的「事實」，而是意識到評估的不確定性因素，評估結果又是安排治療方案的依據，很大程度決定了孩子能否得到適當的專業協助，因此更需要審慎以對。網路論壇中也會看到有家長引用國外研究主張某些障礙類別的誤診率高，甚至分享自家孩子的「誤診」經驗，從而鼓勵其他家長在不信任診斷時可以「多看幾位醫師，多聽一些意見」，但也建議「當第二個醫院說

---

<sup>13</sup> 這並不一定要高教育程度者才能做出這種批判。例如金華就認為評估時間年幼兒女兒知不知道「銀行」的功能就是罔顧城鄉差距。因為在她居住的鄉鎮裡並沒有銀行，只有農會與郵局。

是，那麼就不要浪費時間了，專心跑早療比較實在。」<sup>14</sup>

因此，逛醫師是家長試圖控制特別是針對嬰幼兒評估過程的隨遇性，努力協商對孩子的專業判斷與自身經驗知識之間不一致而做出的行動。但正如Antonia M. Nelson（2002）所發現，當累積越多相關經驗，家長就越會意識到不只專家與常民之間意見可能相左，就連醫療專家本身的診斷結論也時有出入。這種複向求醫後經常得出的相異結果，有時不只是遲緩程度的差異，甚至連判定的障礙類別也不同（就像小柯的兒子就在不同縣市的醫院分別得到「單純發展遲緩」跟「自閉症」的診斷）。對於這樣的紛歧，家長們多半只能選擇相信自己立基於長期互動後所得的結論：「我們自己跟他的相處時間最長，我們自己回家就會觀察，他到底有沒有這個能力，那沒有的話，我們要怎麼去幫助他。」

（小君，兒子四歲，發展遲緩）

反過來說，家長也可能藉由操作這種評估過程的隨遇性，來達到想要的結果。例如受訪者敏惠（兒子因早產，接受國家衛生研究院零到二歲的發展追蹤計畫）會事先依照發展指標來提早幫孩子練習，以避免在評估中被判定為落後。有些家長更堅信本身對孩子的專屬個人知識，自我認定孩子需要特殊協助，為確保能在黃金期中得到適當療育，會在填答問卷時強化孩子干擾行為的頻率與程度，以影響診斷結果。因此，在評估過程中，家長並非順服地接受醫療權威，而是扮演診斷行動者（diagnostic agent）（Oudshoorn 2008）的角色，他們有自身對孩子的專屬個人知識，也意識到醫療過程中的隨遇性，因此會藉由提供醫師訊息、監管評估工作、逛醫師等策略來加以控制或操作，而這同時也是一

---

<sup>14</sup> 參見Babyhome討論串：〈已經被馬偕確診為自閉症了，還需要再去別家醫院看嗎？〉，<http://www.babyhome.com.tw/mboard.php?op=d&bid=26&sID=1939899&r=7&page=1>（取用日期：2009年10月21日）。



種在專業知識與個人知識之間、以及在評估工作與未來療育工作之間的連結行動。

### （三）籌畫與確保療育資源

早期療育資源最主要包括從事評估與治療的專業人力，以及政府補助的療育或交通費用兩方面。由於嬰幼兒的復健治療多已納入健保給付範圍，因此在田野中發現，相較於家長的經濟能力，反而是醫療專業資源的短缺，更容易造成治療工作的斷裂。光是花在等待醫院進行聯合評估（也是啟動療育方案的正式機制）的時間，動輒三五個月，甚至超過半年。即便評估之後取得遲緩證明與醫師開授的療育建議書，還是得再排隊等候治療名額，尤其是人力極度匱乏的語言治療，不少受訪者都有「排了一年還沒排上」的經驗。易言之，「早期發現」並不等於就能「早期治療」。台北市的梅格就批評早期療育制度在理念宣導與實作上的落差：

小朋友有問題你要排一年以上，不是有所謂的黃金期嗎？對呀，那我等了妳一兩年，黃金期都過了，所以我一直很不能理解這種醫療體系，……你們那些相關的衛生單位在宣導說，特殊兒要及早發現及早治療，有所謂的黃金期，那呼籲這些有什麼用？因為即便我們有那個心，排不上啊，沒有辦法！

不甘於消極等待的家長們，便會透過各種管道（例如詢問醫療或社工等專業人員、請教有相似經驗的家長，或者上網尋求資訊）以尋求其他治療機構，並同時在好幾家機構待排，以爭取及早治療的機會。隨著

照護軌跡的推進，家長們也會發展出時間管理的策略，以確保療育資源的延續：例如目前的療程會做多久，何時需要去排下一階段的哪幾間醫院，以免工作中斷。<sup>15</sup> 此外，家長還得注意孩子的障礙手冊或遲緩證明的時效性，提早去排重新評估。例如羅奶奶就告訴我孩子的障礙手冊是九十九年十月到期，她在九十八年九月就已經先去排評估，因為算計評估大概要排上九個月，外加等報告以及申請更換手冊的作業時間，因此至少要提早一年進行，才能確保障礙身分的有效性，以免影響屆時就醫補助的權益。

在此，療育資源的城鄉差距也會造成家長運籌的難題。一旦居住在偏鄉，能夠近用的服務選項本身就極其有限。例如住在南部鄉下的思好，光是帶孩子去市區做一次短短半小時的語言治療，就要花費來回四個小時以上的車程。這種交通成本相對上也限縮了思好為孩子謀求與選擇早療服務的空間。甚至有些連移動能力都不具備的家庭，就只能仰賴到宅療育服務與強化自我照護。當然，即便是在首善之都，家長也可能為了及早排上治療而「捨近求遠」。例如大玫瑰不惜每天轉車兩三個鐘頭，橫跨整個台北市，趕赴某個新設機構的治療課程，日復一日。最後乾脆本著「哪裡有藥醫、就往哪裡去」的信念，舉家搬到醫院附近賃屋居住。

這種藉由訊息工作以連結資源的能力，一開始的確與家長本身的社會與文化資本有關。所幸在社會局個案管理服務較周延的地區，並且願意接受通報的家長，會在照護軌跡初期就收到社工員寄發的所在地療育資源清冊，但家長還是得自力詢問探訪，以幫孩子選擇適合的服務提供者。另外，只要孩子排上任何一樣治療，家長經常有機會在醫院或診所

---

<sup>15</sup> 有些機構會限定孩子只能接受一期的療育，之後就得「把機會讓給別人」，因此家長必須在期滿之前，就先確定能及時「排上」別家機構的下一階段治療工作。

結識其他家長，彼此間就會充分交換訊息，範圍從治療選擇、補助申請、就學問題一直到教養建議。易言之，早療系統中的轉介服務以及治療空間都可能成為資訊交換的平台，有助於降低近用資源的困難。

會讓家長如此不辭勞苦，除了希望減輕孩子未來的障礙風險之外，也因為他們大多內化了前述梅格提到的「黃金期」論述。「黃金期」是台灣早期療育倡議者經常使用的修辭策略（六歲前療效較佳，三歲前更好），以喚醒社會大眾對早期童年發展落後的警覺，並提高家長的求診動力。然而，對那些「已經發現」的家長來說，這樣的論述卻可能帶來「倒數計時」的焦慮，使得他們經常得在資源不足的結構限制之下，付出更多的成本來強化孩子六歲之前的治療密度與步調：

在學齡前的那段時間，說真的是在跟時間賽跑，不是鼓吹學齡前的治療率比較高、效果比較好？所以那時候就覺得好緊張、壓力好大喔！就覺得說，趕快做趕快做！……那在外面醫療體系做，媽媽還要在家裡做，都做得好累喔！然後弟弟又邊做邊哭，當他不願意、做不到的時候，做得真的快崩潰了！……我跟妳說，我在他六歲之前簡直是焦慮的，就是很接力賽的、一定要跟自己講，趕快趕快，搶救時間……（史芬，兒子九歲，注意力缺陷過動症）

由此可知，家長為了籌組孩子的療育資源，需要進行密集的運籌行動，包括搜集訊息、時間管理、規劃治療期程、安排交通運送，才能確保療育工作的持續，以把握孩子身心發展以及早期療育的「黃金期」。而這種面臨結構性資源不足所發展出來的策略，往往都是以私化的照護勞動為代價。

#### (四) 建立與穩定化療育分工

相對於執行評估的醫師，家長與復健治療師的關係來得彈性許多。一方面，由於復健的時期長且頻率高，家長與治療師的互動較長期而密切；另一方面，治療師在醫療體系中並不若醫師享有權威，復健治療也強調與家長的夥伴關係。有些家長會把治療師當成提供觀察與教養協助的盟友，而不像執行評估的醫生經常扮演療育資源的守門員角色。對部分家長來說，治療師就像協力照護者，幫忙照看孩子的發展進度，並給予適當的訓練，因此被視為提供指引與分擔照護任務的可靠夥伴。

為了分派療育任務，家長必須慎選適當的治療師。由於復健治療的內容不像醫療知識那麼抽象難解，許多治療活動表面上與日常活動並無二致，因此家長會有更多的空間去評價與協商治療專業。在此過程中，治療師提供資訊的質與量，經常會左右家長的判斷。特別是對年幼孩子的職能治療，通常是透過操作玩具來進行，如果治療師未能清楚解釋職能活動的治療意義，很難被家長肯認其價值並建立合作共識。例如小柯（兒子四歲，自閉症）就說：

我覺得那個老師根本就只是在看弟弟在動作、在幹麻的啊！……就拿著玩具跟他玩啊！然後就去看他一些動作，對啊！……半個小時你都是坐在那邊看我兒子。……還跟我兒子玩玩具，然後我還要付錢給你。那在家我跟我兒子自己玩就好。

當家長無法認可治療意義，或直接評價效果不彰，換治療師是最常見的策略。確實對絕大多數家長來說，復健治療的目的以及評估治療師

的標準，主要就是「看到」孩子的「進步」。然而，到底治療有沒有成效，也並非總是一目瞭然。有時候，孩子的進展究竟是因為治療的結果？還是孩子長大後自行發展出能力？中間的差異並不易釐清。不只一位家長曾經提出這樣的質疑。但是，就算感覺不到明顯的進步，是否就要中止治療，也是不易權衡的問題。梅格就認為女兒做了三年職能治療並沒有明顯成效，所以跟學校資源班老師討論繼續治療的必要性：

他就說當然是有幫助啊，只是那些幫助可能是無形中慢慢在累積，你感覺不出來。那你怎麼知道這些能力是因為她年紀的提升，所以跟著上來？那你有沒有想過就是如果說你今天沒有給她上這些課程，也許她現在的狀況會更糟糕？因為這些不是我們可以去評斷的你知道嗎？所以就很兩難。

此外，家長選擇治療師的重點除了技術（以孩子的進步為判斷）之外，還會慎重衡量治療師能否「搞得定孩子」。畢竟早期療育很需要孩子合作，如果治療師無法跟孩子取得信任關係，在孩子不願意配合的情況下，幾乎不可能從事任何治療工作。因此家長在事前就會選擇孩子可能願意親近的治療師類型（例如思妤就說兒子喜歡美女，要求早療機構安排年輕漂亮的治療師），也會希望提供自己對孩子的經驗知識，來幫助治療師跟孩子建立關係。然而，一旦遇上不歡迎家長「介入」的治療師，就可能引發衝突。例如貝貝的父親就批評某位治療師總是用強力的方法對待孩子，幾次上課都讓敏感的貝貝哭到聲嘶力竭。為此貝貝的父親挑戰治療師不具有「對她女兒的專業」：

跟那個老師起衝突最大的一個原因，就是我認為我是主要照護

者，我對這個孩子的理解是三年，你對這個孩子只理解過三小時，你有什麼資格說我對她，就是說他當然有他的專業，那他的專業可能是十年的累積，可是問題是你對這個孩子沒有專業啊！你的那個專業不符，就對這個個案來講，我的專業是比他多的，就是這樣子啊！就是說，你應該是要瞭解她的個別發展，然後你要尊重主要照護者的一些理解，透過這個過程你去做治療的手段，而不是把這個過程當做不存在。

表面上看來，起衝突的肇因是治療師無法安撫孩子的情緒，也不認可家長建議的個別化互動方式。但讓家長出走的理由並非心疼孩子害怕哭泣，而是考量到貝貝在物理治療結束後緊接著要上語言治療課程，對貝爸貝媽來說，語言遲緩才是問題，粗動作落後其實沒什麼大不了，頂多只是以後「運動不好」而已。他們關切的是：「你做物理的時候就讓她哭個沒完，叫她語言怎麼上得下去？」由此可知，是家長擁有孩子生命歷程與療育方案的整體圖像，能夠據此排序治療任務的優先順序，從而使得個別任務都具有不同意義，其成果也會用不同判準來評價。這使得貝氏父母寧可選擇「很善良、很怕小朋友哭」的實習治療師來幫女兒做物理治療。相反地，嘉佳的孩子滿一歲卻還是不會爬不會坐，為了有效促進發展，選擇出走到其他診所接受更強力訓練（難免也讓孩子嚎哭不止）的治療方式。

必須指出的是，在早期療育過程中，治療並非專業壟斷的活動。家長會被醫師或治療師要求多提供刺激，幫孩子勤加練習，這正是Leiter（2004）所謂專業人員施加母親的治療必要性。然而，相較於Leiter的討論脈絡是美國早期介入方案，法令上即強調以家庭為中心的模式，台灣的治療必要性立基在類似Stefan Timmermans及Betina Freidin（2007）

的研究，發現專家會對母親採取多重的修辭策略，包括援用母愛論述、強調孩子的發展潛力，以及保證密集介入的效果，以換取母親的承諾。並且這種要求不只是在孩子上治療課之後才會發生，而可能早在判定有遲緩風險的時候，家長就被賦予自我照護的責任。另一方面，當家長突然面臨孩子的異常風險，往往也會希望多做一點什麼來幫助孩子。特別是當醫師如果在溝通病況時帶著譴責語氣，或者家長事後歸因時自責照顧不周，都會讓家長更迫切尋求「彌補」的辦法。到了治療階段，專業者最常援用的修辭策略是「治療時間」與「居家時間」的懸殊比例，要求家長強化對孩子的身體工作。許多家長也認可這樣的計算方式，甚至同意治療的用意根本不在孩子，而是在「教」家長，家長才是真正擔負治療工作的治療師。

爲了學習如何進行復健訓練的身體工作，許多家長會現場觀察治療師怎麼教孩子，回家依樣畫葫蘆。較有經濟能力的家長還會看治療師使用什麼教具，馬上買一套進行同步訓練。如果口袋不夠深，就要設法跟治療師打好關係，找機會接收淘汰的教具。再不然，自製教具也是可行的辦法：例如羅奶奶爲了教孫子語言，特別委託女兒上網下載並列印相關圖片，然後自行製作圖卡。只要把不同圖卡用魔鬼氈連接起來，就能展示句型變化。羅奶奶說：「如果你來我家，就可以看到我家教具一大堆，跟特教老師拿的，還有自己做的，一大堆，什麼都有！」

爲了督促孩子練習，有些日常活動能輕易轉譯爲治療意義，可在從事親職工作的時候同步完成。例如專家會建議家長多讓孩子自己爬樓梯以促進大動作發展，吃細碎零食來強化手部精細動作，舔霜淇淋、吹泡泡來訓練口腔與舌頭，帶到公園玩沙子、盪鞦韆有助於感覺統合等等。甚至最平常不過的「對話」，也被強調具有刺激與評價認知發展的功能，鼓勵密集執行。例如淑美的孩子被診斷有自閉症：



醫師都說，妳要多在家跟他互動啊！要跟他講話，讀書給他，唱歌給他，都嘛這樣講！叫他拿碗啊，叫他拿幾個碗，讓他算幾個碗，幾支湯匙啊，對不對？妳跟他說今天穿紅色的衣服，看他聽不聽得懂，叫他去拿。

雖然這樣的活動相對易行，但並不表示容易成功。淑美就回想剛開始時：「很慘的欸，『有沒有』也聽不懂。『有沒有』也要訓練欸！反正什麼事、什麼語言，你都是要訓練啦，訓練五六十遍，一百遍也有。」

家長需要從事這麼勞力密集的身體工作，可能是因為缺乏特殊教育的知能，只能土法煉鋼，以不懈的努力來換取孩子的進步。正如Leiter（2004）指出，對於欠缺制度與輔具支持、也未受過專業訓練的家長來說，強求這樣的治療必要性可能會造成挫折與壓力。特別是當某些時候治療師的要求脫離日常親職活動的脈絡，往往會使得家長不知從何踐履起：

我一開始的時候有一點走火入魔，就是我在××（研究者按：指復健機構），出來的時候老師告訴我說，「媽媽！妳知道嗎！」他就這樣，老師講話就是這樣，「妳知道嗎！妳小孩子不會走平衡木！所以要訓練他，知道嗎！」然後呢，就妳可能好不容易帶他去走平衡木，他已經會走了，就下次上課的時候就說，「媽媽！妳知道嗎！妳小孩不會倒著走平衡木！妳回去要訓練他！」越來越難了，就回去倒著訓練，正的都還走不穩，然後又要倒著走。然後有一次我妹打電話來，我都快哭了，因為那一次治療師講得很嚴厲，「媽媽！妳小孩不會倒



著走平衡木！然後丟沙包！妳知道嗎？回去要多訓練！」我就跟我妹講說「怎麼辦？他不會這個不會那個，然後他也不會拍球！」然後我妹就說：「爲什麼要會！妳訓練馬戲團嗎？爲什麼要會走平衡木？」

這個例子反映出日常生活中同時存在的多元評價系統，共同參與競爭與協商行爲的意義。當要求家長進行的治療性訓練與日常親職的形式越相似，就越不容易引發評價系統之間的衝突，也就越能確保這種身體工作的執行。然而必須再次指出的是，對家長來說，試著遵循醫療專業的要求，不見得是以醫療模型視孩子爲「病人」需要趕緊復原，或是對專業權威的盲從，而可能是認知身心障礙帶來的社會後果，以及面臨譴責母親與自我譴責意識形態交織下的行動選擇。

## （五）連結教育工作

除了治療機構之外，幼稚園或托兒所也是家長努力徵召分擔療育的重要環節。而對那些經濟狀況較不寬裕的家庭來說，「零拒絕」的公立幼稚園是唯一選擇，也相對少有轉換學校的空間，因而只能盡力與該校老師協商出適切的照護模式。大玫瑰就提到如何透過「纏功」感動老師的過程：

因爲他們是公務員嘛，就是下班完就沒他的事了這樣，然後後來我是跟其中一個有小孩的老師，就是一直纏著她去講話，去談我兒子的狀況，然後她被我纏纏纏，纏了一陣子之後，我就覺得大概是被我感動到了，就開始願意跟我講話，然後就變成

我們每天都聊得這樣半個小時左右，就有一陣子好幾個月，他問題很大的時候，她就一直固定是跟我聊，跟我一起想辦法（笑）。

大玫瑰的孩子曾被判定為亞斯伯格症，在學校經常控制不住脾氣，與其他孩子發生肢體衝突。特別是讀中班的時候突然產生口吃狀況，當受到排斥跟嘲笑就更會造成脫序行為。為此，大玫瑰展現出卓越的連結能力，一面「纏」著老師研究更有效的處理方式（因為老師不具相關經驗，不知如何對待亞斯伯格的孩子，所以大玫瑰的訊息與連結工作是先去跟治療師請教，然後再帶著「專家意見」回去跟老師溝通），一面與孩子討論自我管理的策略，同時也致力減少讓孩子發脾氣的刺激來源（包括在家勤幫孩子做臉頰按摩以減少口吃，以及拜託就讀同一個幼稚園的女兒去「威脅」特別喜歡挑釁兒子的同學）。<sup>16</sup>

而在孩子上小學之後，家長與教育機構的連結工作，較諸幼稚園時期更為困難。在學齡前期，家長可以透過轉學來尋找稱職的協作夥伴，幼稚園在知識學習上的要求相對不高，對遲緩兒來說相對較不會造成適應問題；小學卻是截然不同的環境，使得絕大多數家長都將上小學視為重大「關卡」：制式的課堂安排對注意力缺陷的孩子是嚴苛的挑戰，作業與考試對手部精細動作遲緩的孩子也是沉重負擔，<sup>17</sup> 比起幼稚園更權

---

<sup>16</sup> 這個「威脅」其實很簡單，就是「你再欺負我弟弟，我媽媽說她要去找你爸爸告狀！」我問大玫瑰有效嗎？答案是非常有效。

<sup>17</sup> 例子包括莎莎的孩子考「連連看」，老師認為孩子沒有用尺畫線就扣分，但事實上只是孩子壓不緊尺所以畫歪了，也曾在考聽寫的時候，孩子想擦掉某個錯字，結果卻把上下左右好幾個字一併擦光。梅格的女兒則是因為字沒有寫在格子正中間而被老師圈起來要求重寫等等。

威的師生互動，對情緒困擾的孩子更容易造成壓力，遑論認知能力落後的孩子馬上面臨追趕課程進度的重擔。為此，家長得要與老師一再協商對待孩子的方式，例如請老師向全班解釋孩子的狀況（因為生病所以會有某些行為表現）、忽略不嚴重的干擾行為（例如在課堂中的發言打斷老師講話）、觀察到孩子坐不住時製造機會發洩精力（例如幫老師跑腿）、放寬對孩子作業工整度的要求、調整處罰策略（從罰寫改成跑操場）等等。

與此同時，家長也必須將「補救教學」納為親職工作的重點，以幫孩子趕上學校進度。從他們的經驗中發現，即使是小一小二的學生，光是復習當日教學或協助回家作業，往往都要奮戰到三更半夜。對這些家長來說，盡力盯課業並非期待他們能有好的學業表現，而是擔心孩子成績落差太大，在學校會被貼標籤，從而影響孩子的師生關係與學習活動。史芬就說：

我從小就很害怕這一塊啦，而且我極力的在幫助他，因為畢竟制式的學校環境裡頭，成績還是很重要，品行成績都是很重要，如果在一個環境裡頭，你成績又不好，然後又調皮搗蛋，**老師一定把你標籤**，所以說媽媽一直就在拉他的這些部分，所以我拉的好辛苦。

即便如此，老師似乎總是很難達到家長期待的個別化教育實作。老師需要維持專業自主，也傾向對學生一視同仁，家長們的態度不敢太過強硬，畢竟「孩子在老師手裡」，擔心觸怒老師會造成反效果，導致孩子被忽略、放棄。這裡突顯出的是家長參與醫療系統與教育系統的最大差異：至少對都會區的父母來說，醫療是買方市場，只要願意多花時間

金錢與精力，對醫師或治療師都能「不合則換」。但特別是義務教育，家長相對上缺乏選擇空間，在為孩子爭取權益時，更需要考慮到師生必然是長期關係，家長太過強勢的話可能對孩子造成不利後果。在田野中，我聽到太多家長在連結教育工作時遭遇到的挫折。這應該是個普遍現象，畢竟羅奶奶告訴我，社會局會在孩子上小學之前召開座談會，請有經驗的家長來分享孩子在校可能面臨的困境，並建議透過家長的身體工作作為連結策略——也就是提供額外勞務，藉由對互惠作為社會互動常規（Gouldner 1960）的期待，來交換老師的個別化對待：

那時候，那個請來分享的媽媽就說，建議大家多去學校幫老師做義工。她說不只她哦，連他們夫妻都差不多是兒子那一班的免費傭人，哪裡髒了就去打掃、連教室燈管壞了都還要馬上幫老師換。她說你幫老師做得越多，老師看在你的情分上，也就會對孩子多付出一點。

如果溝通、服勞務等方法都無效，家長還有幾種策略可以處理。首先當然是強化親職工作來穩定化教育工作的進行，也就是協助老師規訓孩子。除了前述的補救教學之外，莎莎每天早上六點就帶孩子到公園盪鞦韆，希望藉由提供足夠的前庭覺刺激，減少孩子在學校中發生過度活動或衝動行為，並增加情緒控制的能力。有時候，即便不滿老師的作法，家長還是會盡量要求孩子配合。例如瀟瀟就說，「你跟小孩子講（的時候），你還是要站在老師的那一邊，不然他就、他已經不信任老師了，到時候就更不信。」

如果真的發生衝突且無法解決，家長可能請輔導室、<sup>18</sup> 巡迴輔導老

---

<sup>18</sup> 採取此策略的莎莎也承認，請輔導室出面協商，等於還是把問題歸諸孩子而非老師不適任，否則應該要找教務處。

師，或資源班老師出面溝通，或在校方正式召開的個別化教育會議中提出要求，再不然就只能打聽哪個學校的資源班比較好，透過人際網絡設法遷戶籍、讓孩子轉學。<sup>19</sup> 此外，訴諸醫師診斷也是可行的策略，畢竟診斷可用來框構孩子的「問題」，使孩子的狀況明確可知，有原因，也有相應的處理方式（Avdi et al. 2000）。因此診斷有助於定義、解釋與理解孩子，成為家長可主動援引來與老師協商的資源。就像瀟瀟原本並不認為孩子的好動程度需要請醫師評估，直到為了與老師溝通處罰方式，才決定去尋求診斷：

那時候我有去跟老師講說，可不可以不要用罰寫的，就是用其他的方法來代替，你叫他去勞動服務什麼的都ok。可是我覺得，……你沒有醫師的一個診斷的話，老師會覺得你是在護小孩，而且老師會覺得這個孩子不能教，因為你的家長太寵愛你這個小孩了。對，所以因為這樣子，所以我才想要去做鑑定。

還有許多遲緩或是情緒障礙是不明顯的，這樣的特質讓孩子成為「可能受貶抑者」（the discreditable），而家長所要管理的便是揭露與否的問題（Goffman 1968）。在田野中，幾乎所有家長都表示應該對老師揭露孩子的相關訊息，以避免孩子的干擾行為造成更嚴重的道德污名。<sup>20</sup> 然而一旦曝露孩子的特殊身分，老師也可能援引醫療介入的策略來協商工作關係。梅格就被老師「建議」對患有注意力缺失過動症的孩子用藥，讓她質疑用藥只是方便老師的管理：

<sup>19</sup> 羅奶奶提到，特別是在遲緩兒家長所組成的社群裡，為了就讀於某校資源班而遷戶籍到居住在該學區的社群成員家裡，是很常見的狀況，也幾乎沒有人會拒絕。

<sup>20</sup> 可參見第一小節中莎莎的引言。

老師就跟我講到說，其實妹妹的狀況如果一對一的話，他覺得她是ok的。但是因為其實現在是在團體生活，全班有二十、二三十個小朋友，他沒有辦法照顧到這麼多的小朋友。那我當下的感覺其實很不好，我心裡的想法是說，我今天給小朋友用藥，是真的為她好，還是方便老師們管理？

相對上，另一位報導人小魚就跟老師以及疑似過動的孩子之間建立未言明的共識，只要孩子不過分干擾上課秩序，老師就無須理會孩子不專注或拒絕參與課堂活動的行為，以交換老師對小魚選擇不用藥的支持（當然也付出了「不要求」學業成就的代價）。

整體來說，在遲緩兒家長面臨的所有專業者中，與融合班小學導師之間的工作關係往往是最棘手的。這並非無跡可循：結構上，小學的師生比仍較幼稚園為高，學習活動的形式、數量與內容都屬較大的負荷；融合班或普通班的導師本身可能不具特殊教育知能，只是以常民觀點與行為模式來理解與應對有遲緩或障礙的學生。而對家長來說，他們能夠選擇治療師與幼教老師，但卻完全無法控制孩子會遇上什麼樣的小學導師。<sup>21</sup> 因此，家長必須使出渾身解數來跟老師周旋，包括傳遞孩子的個人化知識與資訊、提供額外勞務、借助醫療權威，尋求第三者介入等等。如果關係沒有改善，就只能轉學然後「再賭一次」，看會不會遇到更能同理的老師。當然「出走」的策略不限於只能在體制之內碰運氣，另外也存在體制外學校或者在家自學方案，但進入的門檻以及日後要付出的代價可能更高，因此對大多數的家長來說，都是最終且最不得已的

---

<sup>21</sup> 當有特殊學生入學時，學校採取的方式為讓有意願的老師主動認領，不然就是抽籤分配，家長不能選擇。即便可以探聽哪間學校資源班老師很有口碑，設法讓孩子轉學過去，但正如史芬指出，最重要的、與孩子相處時間最長的其實還是班導師。

選擇。<sup>22</sup>

## （六）日常親職的配套

除了來自專業權威的要求之外，家長本身也會將日常親職中的身體工作轉譯為具治療意義的自我照護。這些由家長主導、同時兼具親職與照護意義的活動主要包括飲食調整、行為管理，以及休閒活動安排等三向度。就像嘉佳花了很多時間心力幫遲緩女兒準備副食品，並把這個工作視為治療的基礎：「我希望給她更多的東西，讓她至少是有本錢去做那些動作，不然的話就是瘦巴巴的，根本沒有肌肉，沒有力量，那怎麼做得出來呢？」健康補給品也是許多家長都會使用的食療補充，例如魚油、維他命、益生菌、腦磷質、鐵質、鈣質……等等，無論是從網路上搜尋相關醫療知識時看到，或是在復健診所聽到其他家長的經驗分享，都可能鼓動家長秉著「有益無害」的心態去嘗試。

然而，在孩子飲食方面下的工夫不只是增加或補充，有時也會是禁止或減量，這種情況最容易引發照護者之間甚至親子間的衝突。卡蘿的兒子跟嘉佳的女兒同樣都是一歲多、面臨學爬階段的遲緩兒，但不同於嘉佳的女兒太瘦需要「長肉」，卡蘿非常困擾她的家庭看護工堅持小孩就是要養得白白胖胖，儘管她已反覆解釋解釋孩子有低張力問題，體重太重的話，對於要翻身、爬行、站立與走路來說都會造成負擔。經過再三溝通孩子需要減肥卻無效，卡蘿只好解聘被她形容為工作能力一流、並且已累積多年情誼的看護工，暫時自己留職停薪在家帶孩子。

---

<sup>22</sup> 體制外的學校並非每地都有，學費昂貴，更有畢業之後無法銜接一般教育系統的問題。在家自學方案條件嚴格，父母要遞交教育計畫送教育局審查，還得接受定籍學校定期視察與評鑑，若非中產階級高教育程度的父母實難達成。



另外，某些大眾醫學論述主張攝取糖分或油炸食物會讓孩子情緒亢奮，史芬因此嚴格禁止被判定為中度過動的孩子吃甜食與炸物，結果同樣引發其他照護者的質疑，甚至包括孩子的反彈：

因為我長期控制他糖，他很不理解啊！他長大之後覺得，他從小就跟我講他恨我耶！為什麼我沒有那個童年呢？奶奶也會說，他沒有童年，他好可憐，沒有吃巧克力的童年、沒有吃什麼，全部的家人，包括我娘家媽媽，還有婆婆，他們所有親戚，都不能理解我對他的飲食控制到那麼徹底。

這種不理解造成許多「偷渡」現象，在參與史芬的家庭活動時，研究者就看到其他親人趁史芬不注意的時候偷塞糖果給孩子：「媽媽不在！趕快吃！」然後得意地向研究者表示：「我們都這樣。」

對許多家長來說，伴隨著病症而出現的行為問題，是親子關係的最大壓力源。田野中觀察到體罰仍是常見的手段，但也有不少家長透過看書、上網、與其他家長討論，來尋求其他方法以調整孩子的行為。受訪者小維（高職畢業、全職家管，住在鄉下，丈夫在外地工作），雖然從兒子兩歲時就懷疑他有過動，但卻因為沒有交通工具，也沒人幫忙照顧其他孩子而無法到市區醫院去做評估與治療。即便如此，小維仍設法上網查詢過動症的資訊，再請以前的同學代買相關的教養書籍郵寄給她，按圖索驥來跟孩子互動。例如多安排動態活動，「就是讓他動，他要動，你就讓他動，然後他累了他就自然而然會靜下來。」上幼稚園之後則要設法延長孩子能夠專注的時間：

他會有所控制，這都是訓練出來的。因為以前他就是，在外面



都一樣，蹦蹦跳跳，然後是後面慢慢慢慢教，再給他講條件、然後約定，然後教，慢慢慢慢，噢，那時候好累。……可是到了，當人家說，欸，你兒子有安靜了一點，我就覺得，有效哦！

Annette Lareau (2002) 研究中上階級父母，會採用協作式栽培 (concerted cultivation) 的教養模式，依孩子的年齡組織各種不同的休閒活動，以發展孩子天賦與培養各種技能。許多中上階級的遲緩兒家長看似如法炮製，但目的卻不在傳遞階級優勢，而是希望孩子藉由更多元的刺激，來追趕落後的發展進度。而對於認知能力不足的孩子，家長雖然不會安排學習性的活動，但也會盡量增加孩子的生活經驗，讓他們有機會接觸多樣的刺激與發展社會能力。例如羅奶奶就跟療育機構的其他家長組成社團，經常帶孩子四處參訪，甚至偶有過夜的行程，只為了讓孩子有更多機會接觸新的人事物。

然而，如果將活動排得太滿，對一般的孩子來說都不是好事，何況是發展落後的孩子。莎莎就算出孩子週間的課餘時間，扣除吃飯和睡覺，總共有40個小時，其中上治療與才藝課程加起來就超過半數，還不包括各種交通來回。而其餘的時間，孩子必須先解決學校課業，才有自由活動的機會。經過審慎思考，莎莎決定停止孩子的治療課程。在所有受訪者當中，她是唯一在未獲專業認可的情況下，徹底從醫療體系出走的家長。由於評估孩子的物理與職能治療基礎都已奠定，「剩下的，需要他用自己的身體、腦袋、經驗去構築」，因此「冒險」把被醫師認為疑似過動甚至疑似自閉的兒子「當成一般正常的孩子，讓他過他應該過的生活」。但這並非放棄治療，而是被莎莎稱為「健康生活療法」，也就是由父母主責，透過讚美、規律生活、營養均衡、行動調控等方式，

實踐一套長期跟孩子磨合之後發展出的自我照護方式。<sup>23</sup>

對育有遲緩孩子的家長來說，如果能將尋常親職中的每個身體工作都轉譯為治療，就有可能在日常生活中從事不間斷且面面俱到的自我照護，強化孩子發展的結果，這正是促使他們努力轉譯活動意義的理由。而無論是遵循專業的要求，或是發展出去醫療化（de-medicalization）但仍具治療意義的生活方式，都是立基於對孩子的貼身觀察、密切互動、以及隨著孩子的患病軌跡不斷反身性調整對孩子的認知框構與療育方案，然後做出的最適選擇。

## 五、結論

過去對障礙兒童親職經驗的研究，經常預設孩子的障礙為重大的不幸事件，並採取心理病理學觀點來檢視照護者的心理過程與養育行為，闡述他們面臨的多重負擔、心理反應與調適歷程（Gray 1994; Green 2007; Kearney and Griffin 2001; Paun 2006[1975]; Read 1991；利翠珊 2005；徐畢卿 2002；張英熙 2002）。特別是在本土研究中，即便檢視家長對孩子療育過程的參與，也常分享相同預設，並站在增進系統效能的角度來檢視家長需求，或關注近用服務的困難（Wang and Jong 2000；唐紀絜等 2007）。一如社會學者Gail H. Landsman（2003）指出，障礙的親職研究大量使用「壓力」、「罪惡感」、「調適」、「適

---

<sup>23</sup> 在這一點，審查人提醒我應注意到生物醫學本質對家長策略的限制。的確遲緩兒的狀態是異質性的，許多確認為身心障礙或重大傷病的孩子可能終生都需要醫療照護。因此能否選擇從醫療體系出走，攸關孩子的遲緩程度與障礙類別。在田野中觀察到的是，例如邊緣或輕度遲緩孩子、以及部分的情緒障礙，比較有空間讓家長選擇自我照護，或以特教專業為主要結盟對象。

應能力」等概念，總是聚焦在陳述家庭負荷的重擔、探索主要照護者的適應過程及策略，以及專業者應如何提供協助的政策建議。

本研究試圖超越這種預設悲傷（grief）與適應的親職模型，並跳開鑽探心理機制或家庭內部系統的視角，將問題意識連結到身心障礙及其照護所植基的制度脈絡，強調家長在實際照護以及為子女爭取療育服務時所投注的成本、精力，以及更重要的是：發展出新的技能（McKeever and Miller 2004）。這種我名之為運籌的能力，意謂家長在身為療育資源使用者之外，更必須在各種療育服務的生產端與消費端之間，同時扮演規劃、組織、協調、監督、評估以及執行的多重角色。如果沒有這些複雜的運籌介入，幾乎不可能形構成專屬孩子的完整療育方案，並付諸實踐。

在醫療社會學對於醫用關係與病患行動的討論中，已精煉出完備的概念模型——順從、偷渡、發聲、出走——來掌握醫用者面對獨佔體制時開展出的行動樣態（吳嘉苓、黃于玲 2002）。相對上，本研究關注另一種醫療場景，也就是當代台灣早期療育多專業並存的分散體制，醫用者必須直接介入生產與遞送過程，才可能真正獲取所需的服務。另一方面，稚齡幼兒作為主要的服務接受者，必然依賴家長擔任自我照護的代理人。易言之，在這樣的醫用關係中，專業者與使用者並非對立，而是從診斷知識的建立一直到後續的療育實作，都仰賴雙方的細密協作，方能成就看似專業主導的服務與成果。本研究提出「運籌」概念，希望呈現出家長的特定社會角色，以及面對缺乏至高權的多專業體制，反而開創出行動空間，讓常民使用者得以積極介入專家系統的工作流程，與專業者協力形塑出真正「個人化」的照護軌跡。

這種運籌能力，無疑會受到家長的文化與社會資本的影響。愈具文化資本的家長，通常愈有醫學識能以搜尋、篩選跟整合訊息，也更具與

專業人士溝通協商甚至爭辯的能力，並且與各種刺激孩子發展的知識與技術也更具文化親近性。同樣的，愈具社會資本的家長，也就愈能動員社會網絡去幫助他們管理高問題化的照護軌跡。不過，隨著對早療體系的涉入，同時也讓家長發展出療育的社會網絡，無論是個案管理員的協助，或是與其他專業人員建立關係，甚至有機會參與自助團體。在這種長期的行動與互動過程中，我樂觀認為，凡是深深交戰在早療系統中的家長，都有機會淬煉出一種立基於實作經驗的知識能力，有助於降低原本因資本不足所設下的限制，逐漸熟練各種運籌介入的技術。但必須承認，或許正是這種對運籌行動的高度要求，為低資本的家長設下近用早療資源的門檻，使得許多家庭不是一開始就被排除，就是從漫長而艱辛的療育過程中輟。

另外，不只「家長」並非同質整體，進入早療系統的孩子也包含不同的障礙類別與程度，再再影響家長需要運籌的服務範圍。可以想見，當孩子所需的療育項目越多樣，家長的運籌工作就相應地越複雜。另一方面，由於家長面對的是現行的療育體制，不難理解愈是「新興」的疾患／障礙類別（特別是外觀上無明顯異常的情緒障礙），資源可能愈有限，對疾患／障礙的認識也較不普及，因而需要更多心力進行各種訊息、連結與身體工作，才能讓照護軌跡賽局中的多重行動者，對孩子的現況、處理方式以及軌跡投射建立最低限度的共識，以整合出適切的療育服務。

而除了特定障別會帶來特定需求，孩子進入新的疾患歷程或是生命階段，都會衝擊既有的照護安排。正如前一節討論，孩子在三歲以前、進入幼托園所之後，乃至於就讀小學，不同的環境都可能對同一個孩子造成新的挑戰，需要家長重新調整軌跡規劃來加以應對。因此，不只發展遲緩原就是高度問題化的疾患軌跡，對於特殊孩子的照護工作，本來

就必須持續回應孩子成長與發展所衍生出的新問題。正如當代的障礙觀念試圖推翻過去從生理損傷來定義的認知模式，轉向重視個體與環境互動後產生的個別需求（王國羽、呂朝賢 2004），家長在早療系統中念茲在茲的課題，可能從來就不是孩子的「障礙」本身，毋寧是「此時此地我的孩子需要什麼」，如何透過運籌行動來達成。<sup>24</sup> 而我們的早療系統正像是各式專業服務的鬆散集合，讓家長依據對孩子現階段的認識與軌跡規劃，使盡渾身解數來加以裝配與組合。

最後回到實務層次：早期療育的倡議者經常強調家長參與服務的重要性（Turnbull and Turnbull 2002），但卻是從上而下地思考家長能貢獻的功能，期待他們扮演輔助性的順從角色。本研究則是直接檢視遲緩兒家長的運籌實作，呈現出他們獨特的行動與貢獻，希望突顯家長作為醫療服務的使用者與孩子的主要照護者，立基於與孩子的長期親密關係，並全面性地參與孩子的療育方案與日常生活，使他們具有對孩子發展與患病軌跡最完備的知識與經驗，以及有關孩子個性、生活細節與社會關係的第一手瞭解，從而有能力去參與診斷知識的生產，協商生活世界中多重工作線的觀點與進程。因此，遲緩兒的家長不只是作為服務接受者，需要專業者來照顧他們的需求，也不僅是擁有對孩子的專屬個人知識需要專業世界加以傾聽，而是應認可他們作為運籌師的角色，相較於只從事片段工作的個別專業者，更具備統籌治療方案並適時調整的資格與知能。

---

<sup>24</sup> 許多障礙其實不易在短時間被確診，我在田野中時常聽見家長互相鼓勵：「孩子究竟是什麼障礙不重要，重要的是我們怎麼樣來幫助他。」

### 作者簡介

曾凡慈，中央研究院社會學研究所博士後研究。研究興趣為醫療社會學、科技與社會、性別研究。目前研究方向為母（親）職脈絡中的風險認知、兒童疾患的爭議與治理。

## 參考書目

- Turnbull, Ann P. and H. Rutherford Turnbull著，萬育維、王文娟譯，2002，《身心障礙家庭——建構專業與家庭的信賴聯盟》。台北：洪葉。（Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R., 2000, *Families, Professionals, and Exceptionality: Collaborating for Empowerment*. N.J.: Prentice Hall.）
- 王國羽、呂朝賢，2004，〈世界衛生組織身心障礙人口定義概念之演進：兼論我國身心障礙人口定義系統問題與未來修正方向〉。《社會政策與社會工作學刊》8(2): 235。
- 台北市衛生局，2008，〈早期療育要趁早，父母配合是良方〉，<http://www.health.gov.tw/Default.aspx?tabid=36&mid=442&itemid=21268>，取用日期：2009年1月14日。
- 成令方，2002，〈醫「用」關係的知識與權力〉。《台灣社會學》3: 11-71。
- 利翠珊，2005，〈身心障礙兒童家庭中夫妻的壓力、付出與恩情〉。《中華心理衛生學刊》18(2): 25-54。
- 吳嘉苓、黃于玲，2002，〈順從、偷渡、發聲與出走：「病患」的行動分析〉。《台灣社會學》3: 73-117。
- 宋鴻燕，2008，〈支持自閉症幼兒家庭的關係網絡〉。《應用心理研究》38: 207。
- 林文源，2008，〈專屬個人知識的轉化：以洗腎病患為例〉。頁136-146，收錄於成令方、傅大為、林宜平編著，《醫療與社會共舞》。台北：群學。
- 林文源，2009，〈腹膜透析隱形實作與軌跡〉。《台灣社會學》17:



1-59。

林妙玲，2007，〈Babyhome讓30萬父母上班不忘做寶寶網頁〉。《遠見雜誌》257: 378-379。

林美媛，2010，〈慢飛天使——發展遲緩兒童之早期療育〉。《醫療品質雜誌》4(1): 9-14。

唐紀絜、林宏熾、林金定、林美專、簡靈如、蔡桂芳，2007，〈台灣地區發展遲緩兒童家庭生活衝擊預測因子之研究〉。《身心障礙研究》5(3): 150-163。

孫世恒、廖龍仁、廖華芳、李淑貞，2004，〈南投縣發展遲緩兒童早期療育跨專業團隊合作服務模式之建立經驗分享〉。《物理治療》29(2): 127-138。

徐苔玲，2008，〈學術後勤與尺度政治：台大周邊影印業研究〉。《文化研究月報》82，<http://hermes.hrc.ntu.edu.tw/csa/journal/82/index.htm>，取用日期：2009年1月15日。

徐畢卿，2002，〈智能障礙兒的婦女家庭照顧者——以自閉兒母親為例〉。《護理雜誌》49(2): 22-28。

張荳雲，1998，〈「逛醫師」的邏輯：求醫歷程的分析〉。《臺灣社會學刊》21: 59-87。

張英熙，2002，〈特殊兒童家長的失落經驗〉。《特殊教育季刊》82: 16-22。

曾淑賢、王文伶，2007，〈影響早期療育機構間合作的因素之探討〉。《特殊教育研究學刊》32(1): 57-76。

萬育維、王文娟，2002，〈早期療育中心角色與定位〉。《兒童福利期刊》3: 201-236。

蘇淑貞、李美慧，2006，〈婦幼健康照護之現況與展望〉。《社區發展

季刊》114: 191-204。

Allen, Davina, Lesley Griffiths and Patricia Lyne, 2004, "Understanding Complex Trajectories in Health and Social Care Provision." *Sociology of Health & Illness* 26(7): 1008-1030.

Anselm, Strauss, 1987, *Qualitative Analysis for Social Scientists*. Cambridge: Cambridge University Press.

Avdi, Evrinomy, Christine Griffin and Susan Brough, 2000, "Parents' Constructions of the 'Problem' During Assessment and Diagnosis of Their Child for an Autistic Spectrum Disorder." *Journal of Health Psychology* 5(2): 241-254.

Blum, Linda M., 2007, "Mother-Blame in the Prozac Nation: Raising Kids with Invisible Disabilities." *Gender Society* 21(2): 202-226.

Clarke, Adele E. and Joan H. Fujimura, 1992, *What Tool? Which Jobs? Why Right?* Princeton: Princeton University Press.

Conrad, Peter, 1987, "The Experience of Illness: Recent and New Directions." *Research in the Sociology of Health Care* 6: 1-31.

Corbin, Juliet M. and Anselm L. Strauss, 1985, "Managing Chronic Illness at Home: Three Lines of Work." *Qualitative Sociology* 8(3): 224-247.

Corbin, Juliet M. and Anselm L. Strauss, 1988, *Unending Work and Care: Managing Chronic Illness at Home*. San Francisco and London: Jossey-Bass Publishers.

Delorenzi, Simone and Jodie Reed, 2005, *Maintaining the Momentum – Promoting Life Chances through the Early Years and Beyond*. Dublin: Peter Institute of Public Administration.

Educational Resources Information Center (U.S.), 1998, "Developmental

Delay: Critical Issue in Special Education. ” *Quick Time Around (QTA) Forum*, No. ED 1.310/2:428490. Alexandria, VA: National Association of State Directors of Special Education.

Eleweke, C. Jonah, Sharon Gilbert, Debbie Bays and Ellen Austin, 2008, “Information About Support Services for Families of Young Children with Hearing Loss: A Review of Some Useful Outcomes and Challenges.” *Deafness & Education International* 10(4): 190-212.

Fitzpatrick, Geraldine, 2008, “Taking Articulation Work Seriously.” Pp. 123-1127 in *Hci Remixed: Essays on Works That Have Influenced the Hci Community*, edited by T. Erickson and D. W. McDonald. Cambridge, Mass.: MIT Press °

Fjuk, Anita, Ole Smørdal and Markku Nurminen, 1997, “Taking Articulation Work Seriously — an Activity Theoretical Approach.” *Technical Report*, No. TUCS-TR-120. Turku, Finland: Turku Centre for Computer Science.

Freidson, Eliot, 1970a, *Professional Dominance: The Social Structure of Medical Care*. Chicago, IL: Aldine.

Freidson, Eliot, 1970b, “Sociological Types of Illness.” Pp. 224-243 in *Profession of Medicine: A Study in the Sociology of Applied Knowledge*, edited by E. Freidson. New York: Dodd Mead.

Gerson, Elihu M. and Susan Leigh Star, 1986, “Analyzing Due Process in the Workplace.” *ACM Transactions on Office Information Systems* 4(3): 257-270.

Goffman, Erving, 1968, *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall, Inc.

Gouldner, Alvin W., 1960, “The Norm of Reciprocity: A Preliminary

- Statement.” *American Sociological Review* 25(2): 161-178.
- Gray, D. E., 1994, “Coping with Autism: Stresses and Strategies.” *Sociology of Health & Illness* 16(3): 275-330.
- Green, Sara Eleanor, 2001, “ ‘Oh, Those Therapists Will Become Your Best Friends’: Maternal Satisfaction with Clinics Providing Physical, Occupational and Speech Therapy Services to Children with Disabilities.” *Sociology of Health & Illness* 23(6): 798-828.
- Green, Sara Eleanor, 2007, “ ‘We’re Tired, Not Sad’: Benefits and Burdens of Mothering a Child with a Disability.” *Social Science & Medicine* 64(1): 150-163.
- Hays, Sharon, 1996, *The Cultural Contradictions of Motherhood*. New Haven and London: Yale University Press.
- Hepworth, Mark, Janet Harrison and Nicole James, 2003, “Information Needs of People with Multiple Sclerosis and the Implications for Information Provision Based on a National Uk Survey.” *Aslib Proceedings* 55(5/6): 290-303.
- Kearney, P. M. and T. Griffin, 2001, “Between Joy and Sorrow: Being a Parent of a Child with Developmental Disability.” *Journal of Advanced Nursing* 34(5): 582-592.
- Landsman, Gail H., 2003, “Emplotting Children’s Lives: Developmental Delay VS. Disability.” *Social Science & Medicine* 56(9): 1947-1960.
- Lareau, Annette, 2002, “Invisible Equality: Social Class and Childrearing in Black Families and White Families.” *American Sociological Review* 67(5): 747-776.
- Leiter, Valerie, 2004, “Dilemmas in Sharing Care: Maternal Provision of

- Professionally Driven Therapy for Children with Disabilities.” *Social Science & Medicine* 58(4): 837-849.
- McKeever, Patricia and Karen-Lee Miller, 2004, “Mothering Children Who Have Disabilities: A Bourdieusian Interpretation of Maternal Practices.” *Social Science & Medicine* 59(6): 1177-1191.
- Nelson, Antonia M., 2002, “A Metasynthesis: Mothering Other-Than-Normal Children.” *Qualitative Health Research* 12(4): 515-530.
- Ong-Dean, Colin, 2009, *Distinguishing Disability: Parents, Privilege, and Special Education*. Chicago: University of Chicago Press.
- Oudshoorn, Nelly, 2008, “Diagnosis at a Distance: The Invisible Work of Patients and Healthcare Professionals in Cardiac Telemonitoring Technology.” *Sociology of Health & Illness* 30(2): 272-288.
- Parsons, Talcott, 1951, *The Social System*. New York: Free Press.
- Paun, Margaret Voysey, 2006[1975], *A Constant Burden: The Reconstitution of Family Life, 2nd Ed.* Aldershot, UK: Ashgate.
- Read, Janet, 1991, “There Was Never Really Any Choice: The Experience of Mothers of Disabled Children in the United Kingdom.” *Women’s Studies International Forum* 14(6): 561-571.
- Ryan, Sara and Katherine Runswick-Cole, 2008, “Repositioning Mothers: Mothers, Disabled Children and Disability Studies.” *Disability & Society* 23(3): 199-210.
- Sabaté, Eduardo, 2003, *Adherence to Long-Term Therapies: Evidence for Action*. Geneva: World Health Organization.
- Schmidt, Kjeld and Carla Simon, 1996, “Coordination Mechanisms: Towards a Conceptual Foundation of Cscw Systems Design.” *Supported*

- Cooperative Work: The Journal of Collaborative Computing* 5: 155-200.
- Simchi-Levi, David, Julien Bramel and Xin Chen, 2005, *The Logic of Logistics: Theory, Algorithms, and Applications for Logistics and Supply Chain Management*. New York: Springer.
- Star, Susan Leigh, 1989, *Regions of the Mind: Brain Research and the Quest for Scientific Certainty*. Stanford, CA: Stanford University Press.
- Star, Susan Leigh, 1999, "The Ethnography of Infrastructure." *American Behavioral Scientist* 43(3): 377-391.
- Star, Susan Leigh and Anselm L. Strauss, 1999, "Layers of Silence, Arenas of Voice: The Ecology of Visible and Invisible Work." *Computer Supported Cooperative Work (CSCW)* 8: 9-30.
- Strauss, Anselm L., 1988, "The Articulation of Project Work: An Organizational Process." *The Sociological Quarterly* 29(2): 163-178.
- Strauss, Anselm L., Shizuko Fagerhaugh, Barbara Suczek and Carolyn Wiener, 1985, *Social Organization of Medical Work*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Szasz, Thomas S. and Marc H. Hollender, 1956, "A Contribution to the Philosophy of Medicine: The Basic Models of the Doctor-Patient Relationship." *AMA Archives of Internal Medicine* 97: 585-592.
- Toman, Cynthia, 2006, "'Body Work': Nurses and the Delegation of Medical Technology at the Ottawa Civic Hospital, 1947-1972." *Scientia Canadensis* 29(2): 155-175.
- Timmermans, Stefan and Betina Freidin, 2007, "Caretaking as Articulation Work: The Effects of Taking up Responsibility for a Child with Asthma on Labor Force Participation." *Social Science & Medicine* 65(7):

1351-1363.

Traustadottir, Rannveig, 1991, "Mothers Who Care: Gender, Disability, and Family Life." *Journal of Family Issues* 12(2): 211-228.

Wang, Wan-Yi and Yuh-Jyh Jong, 2000, "Parents' Psychosocial Problems Influencing the Continuity of Early Intervention Treatment in Children with Developmental Delay." *The Kaohsiung Journal of Medical Sciences* 16(12): 620-625.