

發展遲緩兒童的母親學到了什麼？ ——淺談增能與賦權

施怡廷

壹、研究動機與目的

「教養發展遲緩／身心障礙兒童將對其家庭造成困難跟壓力」經常被視為無須爭論的事實，基此，許多研究著眼於家庭的不足、問題與困境，關切家長的因應與調適，希望透過瞭解家庭的需求，以做為資源分配及服務規劃的參考。然而，教養發展遲緩／身心障礙兒童真的只有負擔、困難與問題嗎？

雖然研究經常以家庭／家長來指稱發展遲緩／身心障礙兒童的照顧者，然而若忽略照顧者通常為母親／女性的事實（如張秀玉、傅秀媚、林巾凱、劉芷瑩、吳淑王亭，2008；盧姿蓉，2011），學者們提醒，將有性別盲的問題（如Runswick-Cole, 2007; Ryan & Runswick-Cole, 2009）。

因此本文將視母親為主體，希望從她們的經驗與觀點探討其母職實踐，並據以思考母親需要的支持，希望提供專業及其

他家長做參考。另將擱置「發展遲緩／身心障礙導致母親教養困難」之假設，向母親們提問，身為發展遲緩兒童的母親之後學到什麼？並以研究發現為基礎，將討論延伸至增能與賦權／充權的相關議題。

貳、文獻探討

發展遲緩兒童、早期療育、發現通報等概念係於1993年正式修入兒童福利法。早期療育的基本精神是，透過早期發現及診斷，盡早提供發展遲緩兒童適切的醫療、復健、特殊教育或社會福利服務，以盡早排除造成發展障礙的因素；或透過協助，使之恢復，趨近正常。

為瞭解發展遲緩兒童與其家庭之需求，臺灣已經累積了多元主題的研究成果，例如發展遲緩兒童家庭之困境、需求、壓力、服務使用經驗、適應歷程、照顧經驗等議題。本節將以母親為主體，整

理相關研究焦點跟發現。

一、觀看教養發展遲緩／身心障礙兒童的母職之研究角度—增強權能觀點

傳統上認為，教養身心障礙兒童將對其家庭造成困難跟壓力，例如學者Dale（1996，引自張如杏，2010）提出兒童被診斷為身心障礙時，家長可能經歷震撼、無助、否認、悲傷、罪惡感、適應、到重新整理等心理歷程。參考這個論述的研究關心影響家長壓力與困難的因素，或者家長如何因應孩子身心障礙所導致的壓力與困難（如張佳苓，2012；劉毓芬、胡心慈，2005；魏文莉，2012）。

然而，持續以此框架觀看服務對象，側重其不足與缺點，則有病理化服務對象之傾向。近來研究者意識到這個取向的限制，因此優勢觀點（如張秀玉，2005）、增能賦權取向（如張秀玉，2011；鄧倩茹，2008；鄭夙芬、鄭期緯、林雅琪，2005）、生態系統理論（如吳婉淑，2014）等也逐漸獲得重視。其中，增能賦權取向尤與本主題相關，故將略為簡介此觀點。

Empowerment有許多翻譯，增強權能、增權、充權、賦權等。曾仁杰（2013）指出，增強權能觀點認為服務對象的困境是因為個人缺乏權能而導致無力感（powerlessness）的結果。彭懷真（2017）認為，增強權能理論可從三個「權」的面向討論：1.權力（power）：

弱勢者並非單純個人不濟，而是社會結構對特定群體的壓迫，故應嘗試改變社會結構與制度，方能降低個人的無助感。2.權利（right）：應保障基本人權。3.權益（interest）：社工與弱勢者一起改善其權益。

基於增能賦權的討論約有兩個方向：

（一）關注服務對象，關切服務對象增能賦權之後的狀態或相關的指標：鄭夙芬等人（2005）認為，充權是指增進個人能量，使其能掌控自己的生活，以及能採取行動以獲得所需（Turnbull & Turnbull, 2001，引自鄭夙芬等，2005）。Gutierrez，Parsons 和Cox（1998，引自彭懷真，2017）提出的增強權能歷程較為簡要，分為三個層次：1.個人（個人自覺有能力處理或解決問題），2.人際（能與他人合作，解決問題），3.環境（改變社會制度）。宋麗玉（2006：55）對增強權能提出定義：「個人對自己的能力抱持肯定的態度，自覺能夠控制自己的生活，並且在需要時影響周遭的環境」，並更進一步依生態觀點區分出三個層次：1.個人層面（個人能訂定目標採取行動，擁有自尊、自我效能和掌控感並肯定自己）；2.人際層面（具備與人溝通的知識或技巧；與他人互動時，

能與他人形成夥伴關係，感覺自身有影響力，自覺被尊重也自我肯定）；3.社會政治層面（了解自己的權利，願意為公義採取行動，認同集體行動可造成改變）。張美雲、林宏熾（2007）整理學者的看法，歸納出七個層面來說明發展遲緩兒童家庭賦權增能的向度：自我效能（能協助孩子發展）、自我決策（對自己的需求做出決定，與專業共同決定孩子所需服務）、影響力（能影響孩子發展與獲得服務）、接觸資源（能主動尋求並使用資源）、賦予能力（自認為與專業是夥伴關係）、社區參與（參與相關團體的活動，提供其他家庭訊息或支持）、自我擁護（知道義務與權利，與專業共同為孩子爭取權利）等。

（二）關注專業的角色：唐紀絜、林宏熾、林金定、簡言軒（2007）提醒，需在支持性的社會環境，家長方能由接受訊息者轉變為賦權自主者。雖然增能可能是個人內在自生自發的，宋麗玉（2006）認為，他人可以協助促進及增強其權能。張美雲、林宏熾（2007）亦同意可藉由他人／專業的授權（delegation），讓個人獲得資源，使其得以行動，使能更加掌控

生活，減少生活中之無助感。以家庭為中心的早期療育服務原則，亦與此取向相關，強調家庭優點；充權家庭、提升家庭決定權；專業和家庭應為合作的夥伴關係（如李曼曲，2016；周月清、許昭瑜，2004；陳采緹，2009；陳惠茹，2010）。雖然學者普遍同意他人／專業的支持與協助，可以促進增強權能，但是彭懷真（2017）提醒社工仍應避免專業威權，減少專家角色。

二、發展遲緩／身心障礙兒童的母親的學習課題

近年對於母職的討論，已從女性的天職與本能，發展至好媽媽的論述如何被社會建構與影響（如Ribbens, 1994；曾凡慈，2016）。Hays（1996）提出的「密集式母職」（intensive mothering）論述了母親如何被建構為孩子最理想的照顧者，且因強調孩子的福祉凌駕一切，故母親須放棄自身的需要與利益。Apple（1995：178）則提出科學母職（scientific motherhood）：十九世紀母親被推崇為「養育的女王」（queen of the nursery）；二十世紀後期，母親則轉變成「科學的僕人」（servant of science），專家的角色從被諮詢者變成指導者，認為母親需要科學專業的建議才能成功完成母職任務。Apple直指，將母親定位為需要

專家建議的同時，便意味著母親被視為軟弱的依賴者。那麼發展遲緩／身心障礙兒童的母親，又是被如何看待和期待？

在現代福利服務體系裡，各種不同的專業在身心障礙者的生活裡扮演了非常重要的角色，其中醫療專業最受各方關注（如Finkelstein, 1981）。身心障礙研究學者提醒我們，專業並不只是提供了身心障礙者治療服務與支持，還包括控制與監視（如Barnes & Mercer, 2007），影響障礙者「該」如何生活（Shakespeare & Watson, 2002）。專業的影響不限於障礙者，而是連帶影響障礙者的家庭。例如何謂一個「好的」身心障礙兒童的媽媽，也受到專業的形塑（Leiter, Krauss, Anderson, & Wells, 2004; McKeever & Miller, 2004），例如應積極學習相關知能。

母親被期待學習知能的理由之一是，母親經常被視為改善兒童發展遲緩的關鍵因素（如傅秀媚，2002），若能增強其親職能力，或能排除因環境造成的遲緩因子。因此，除了期待母親帶孩子使用療育服務外，因療育資源的不充足，母親亦被期待遵照醫囑，在家施以療育（如曾凡慈，2010）。然而學者Case（2000）提醒，身心障礙兒童的母親提供治療性照護，將使得母職被醫療化。

身處「透過早期療育以盡早排除造成發展障礙的因素；或透過協助，使之恢復，趨近正常」的早療脈絡裡，學習相關

知能成為母親的重要任務之一。然而，母親們學到了什麼呢？

參、研究方法

本研究係以宜蘭為田野，選用質性方法，運用半結構式之深度訪問，探究十三位曾經使用早期療育服務學童之母親的教養經驗與反思（本文將直接引用其中九位受訪者訪談資料做為討論基礎）。參考學者Beresford（1994）之建議，本研究以「獲知孩子發展遲緩的診斷一年以上之母親」為研究對象。此外，不同於多數早療研究以「現在正在使用早療」之家庭為研究焦點，本研究參考學者建議，選擇以孩子為國小一至五年級的母親為研究對象（Rehm & Bradley, 2005；曾淑賢，2015），希望透過這些已完整使用早療服務（包括幼小轉銜）的「資深」母親之經驗回溯，反思早療服務體系之相關議題。

本研究透過宜蘭國民小學資源班協助散播研究資訊，以招募受訪者。潛在受訪者閱讀研究計畫資訊後，經由電話與研究者再次確認研究的目的與進行的細節，再由潛在受訪者自行決定是否參與研究，以及訪談之時間與地點。

資料分析部份，首先將受訪者之訪談內容逐字過錄。在熟讀訪談資料之後，將每個訪談依據主題編碼。編碼後的資料依照主題、次主題、相關議題等主軸繼續發

展主題與概念之間的關係，並依此做細部分析。除了受訪者本身，及受訪者間之相互對照與比較外，也將資料與既有文獻與理論比照。

本研究的訪談對象，是曾因孩子獲得發展遲緩的診斷而使用早期療育資源的受訪者，然部份受訪者在孩子年歲較大後，轉變為有確定障別的身心障礙者，因此本

文將以發展遲緩／身心障礙指稱受訪者及其子女。

受訪者及其子女之簡要資料如表1：

肆、研究發現

母親作為一個主體，在許多方面都有所改變，本節將從母親自身，以及母親

表1 受訪者及其子女之簡要資料

編號	兒童就讀年級	兒童障別	特殊需求 孩子幾人	母親職業
1	3, 3	雙胞胎（自閉症、亞斯）	2	社福人員
2	3, 2	皆輕度發展遲緩	2	幼教工作
3	2	自閉症	1	家管
4	1、國二	老大國二（弱視、輕度智能障礙）、老三疑似好動	2	家管
5	3	早療階段（輕度／邊緣發展遲緩）；現在（視知覺障礙）	1	金融機構工作
6	6、2、國一	老大國一亞斯、老二小六自閉症、老三小二過動	3	服務業
7	2	自閉症	1	家管
8	3	疑似自閉	1	保險業
9	4	早療階段（輕微發展遲緩、語障）；現在（亞斯）	1	護理師
10	3	早療階段（語言遲緩）；現在（中度智能障礙）	1	家管
11	5	早療階段（語言障礙）；現在（中度智能障礙）	1	家管
12	1	苯銅尿症、輕度智能障礙	1	服務業
13	4	輕微腦性麻痺	1	家管（新住民）

與孩子及其他人的互動，呈現母親們的學習。

一、母子之間的相處

雖然母性經常被假設為本能（如Walzer, 2004），但能宣稱自己自然而然，一蹴即成地「成為自己想要成為的母親」之女性，恐怕也不常見，對於受訪者們來說也是如此。成為母親，並非如同開關一般，而是更接近於基於經驗，透過嘗試跟探索，逐步調整與發展而成（Shih, 2012）。

與孩子相處時，受訪者們發現需要調整自己的心態。幾位母親都提到耐心，如受訪者2表示，「要很大的包容跟耐心（2）」。受訪者3則開始欣賞孩子的特質，尊重孩子需要的步調：

有時候帶孩子的動力就是看到他進步的時候……一旦你把時間拉長來看你會發現說，其實他已經進步很多了。但是，帶孩子喔，他的進步跟我們給他的，一定是不能成正比。那你……很急，他依然是照著他的速度在走。就像我之前看過一個文章，上帝叫我牽著一隻蝸牛去散步，他就是蝸牛嘛！原來散步了這麼久，上帝他的用意就是希望你，看到美麗的風景，放慢你的腳步。可是當你是家長的時候，你並沒有體會到這一塊，你會覺得，哇，他跟同齡的孩子落差太大了，怎麼辦？你一定

非常的心急，可是他就是照著他的速度在進步（3）。

除了速度之外，角度也很重要。受訪者12描述，「我跟他們做這種（早療）的事情，然後會跟著他們一起去學，學著小孩子的方向……半夜的時候會去思考，為什麼他們會這樣子去做，去想一說我下一步我要怎麼去教他們，然後給他們一些知識（12）」。

態度，是受訪者4自己察覺到的改變，「這個過程從怕他會不見……怕他會受傷，然後一直在保護……（但是）我保護他的話，他就沒有機會，所以到現在我放手（4）」。英國身心障礙運動者運動，對於身心障礙者的父母過度保護的傾向有諸多批評（如Fawcett, 2000）。但從受訪者4的經驗可以發現，是身為一個發展遲緩兒子及一個智能障礙女兒母親多年的經驗，才可能成就這個體悟。成為一個發展遲緩兒童／身心障礙兒童的母親是需要學習的，並且可能隨著經驗而調整改變的。

在母職的相關研究中，以孩子為中心或孩子的需求優於母親，被視為近代母職的原則之一（Hays, 1996）。然而對受訪者來說，以孩子為中心的意思，並不只是「將孩子的需求放在優先於母親的順位」，不論是因為考量孩子的狀況，或者自己有意識地選擇，受訪者們選擇以更為

務實地，更為考量孩子獨特性的原則，從孩子的角度，依著孩子的速度，調整自己的態度，陪伴孩子發展。

二、母親自身知能的提升

即使仍無法比擬專業，受訪者們自認，在協助孩子療育的相關知能上已有所提升，身為新住民的受訪者13舉例，自己學到拉筋等知能。受訪者4則表示，「（現在）比較懂得說老師教這個動作……對孩子有什麼幫助。然後在生活上我還可以連接到什麼資源……我會盡量在生活上給孩子繼續操作練習那個動作（4）」。

受訪者3說明需要努力學習的理由，「你是家庭主要的照顧者，你跟孩子的相處一天五分鐘就好，不要多。你一個禮拜去一次醫療院所，每次半小時，一個禮拜只有一次，我覺得那長期下來，效果非常的有限（3）」。受訪者4有類似的看法，「半小時的課，學得實在有限。那最好的助理是誰？就是家長，就是媽媽，就是陪同她治療的這個人……我沒有那些治療師的專業，但是我的心不亞於他們（4）」。在療育資源有限的狀態下，部份受訪者們努力學習，並嘗試著在日常生活中實踐他們從專業學到的知能。

除了療育知能之外，因為孩子的需要，母親們開始增進自己「其他」的能力。受訪者9從孩子身上學習／練習溝通能力，「跟他學習怎麼溝通，要轉個方向

跟他講，我們這樣子做是不是更好一點（9）」？受訪者5也在做類似的努力，「怎麼跟他講這個區塊，怎麼要跟他商量，怎麼讓她知道能夠接受，因為妳跟他來硬的沒有效（5）」。受訪者7則學習講故事與互動技巧，「為了小朋友，我去學怎麼講故事，我本來不會講故事……然後，怎麼跟小朋友互動（7）」。

受訪者們不只學習跟孩子們溝通，也成為孩子們與外界的溝通橋樑，例如受訪者4協助專業了解孩子，「我可以告訴妳（治療師）說，這個動作真正的意思是什麼，因為我最熟悉孩子（4）」。有時不只跟單一專業溝通，受訪者3舉例，「我跟你講說不行，我嘗試去跟乙說，乙不行，跟丙說……去尋求適合你的，你小孩的資源，然後才能對小孩有幫助（3）」。

除了溝通，有時候還需要為孩子爭取權利，受訪者1發現，作為一個媽媽，「不能軟弱，要有自信，因為軟弱妳拿不到東西，你沒辦法幫小孩子爭取到什麼東西（1）」。雖然爭取權利跟資源似乎是專業鼓勵的，但是，對受訪者們來說，卻未必有相同的感受，受訪者3很誠實地表達跟老師們溝通時的顧慮，「我們家長會有個心態會認為說，我孩子在你手上，我不敢跟你槓上（3）」，所以受訪者7表示，自己學到「比較會跟老師斡旋，打太極（7）」。因為需要處理上述事情，數位受

訪者強調發展遲緩兒童需要一個堅強的媽媽，例如面對長輩對於使用早療服務的質疑，受訪者2的反應是，「自己本身覺得這個理念我覺得我沒有錯……我就是繼續堅持下去，我要帶他去治療（2）」。受訪者4則分享與教師溝通的辛苦，「我真的是撞得滿頭包……撞到我受傷無所謂，至少……能夠保護我的孩子（4）」。

前述特質與技巧，並不是在成為母親之後，便自然而然地，理所當然地具備。數位受訪者表示，身為發展遲緩兒童的母親之後，自己做了不少改變，即使自己原本不是堅強／堅韌的，甚至是自卑害怕害羞的，也努力變得勇敢。隨著教養經驗以及相關知能的提升，受訪者們逐漸確認自己的立場與態度，也增強了自信。

三、推己及人

身為發展遲緩兒童母親之後，多位受訪者們表示，學得同理他人，包容他人，體貼他人，受訪者3指出，「她教我就是，同理心，社會上很多不一樣的人（3）」。身為新住民的受訪者13說，「學到我們懂得不要笑別人……有的人覺得很驚訝，怎麼養她的。我說你們不懂不要講，我們懂我們的辛苦，真的不要這樣……有的人她會笑別人，蠻多的，我們會懂得那個心，會學更多心理的處理，都會，那個忍耐的心，然後人家笑我們的人的心都有（13）」。因為自己的不愉快

經驗，母親們更願意去同理別人，體貼別人。

受訪者2更進一步認為，「我有時候看看別人，再想想自己就覺得自己滿安慰的，還好我們不算很嚴重。可是又覺得說如果像他們那種，我們可以幫他們做點什麼也不錯（2）」。原本很害羞，很少主動與她人互動的兩位受訪者也有同樣的體會，參加家長團體並擔任了幹部之後，受訪者7選擇了不同的行動，逐漸嘗試積極幫助其他家長。

母親們新學到的知能與策略，除了協助孩子之外，也影響了受訪者自身待人處事的方式，更進一步地將關懷推展至他人。

伍、討論

在呈現母親學到什麼之後，本節將試著以研究發現做為討論增強權能理論的素材。

一、母親們的經驗與增強權能理論的對話

本研究之發現與宋麗玉（2006；55）對增強權能的定義相互呼應：「個人對自己的能力抱持肯定的態度，自覺能夠控制自己的生活，並且在需要時影響周遭的環境」。隨著身為發展遲緩／身心障礙兒童的母親的時間增長，母親們逐漸獲得自信，展現在下列二個面向：

（一）母親自身知能的增長

1. 教養孩子經驗的累積：基於教養經驗，母親們持續調整與孩子相處的方式。正因為自己做了諸多嘗試與努力，例如調整觀看孩子的角度或自己態度，因此母親們確認自己是最懂孩子的人，因而產生自我肯定。
2. 相關療育知能的學習：母親們不再如剛獲診斷或剛進入早期療育服務體系時，對於孩子的狀況與需求幾無所知，透過療育服務的使用以及自學，母親們學到相關知能，使得初期的不確定感／無法掌控感獲得相當程度的減輕。透過肯定自我的能力，母親們得以逐漸站穩腳跟。
3. 自身能力與眼界的改變：母親亦擴展了非直接與早療相關的能力，學習溝通、懂得同理、參與家長團體、跨出自我限制（害羞）而開始助人，基於權利與專業溝通並爭取資源，發揮自己的影響力，希望造成改變。

（二）知能實踐場域的延伸

除了運用學到的知能教養孩子，母親們亦將之應用於與他人或外部系統的互動，例如面對長輩的質疑時堅定自己的信念，繼續帶孩子療育；為了孩子的權益而

與專業溝通／抗爭。

母親們的學習歷程，確實可參考增強權能理論概念予以解釋。然而，自信與掌控感或許不是單純從某個管道而來，而是在前述各項條件的相互交織影響之動態過程中產生。在這個「互動」過程中，母親們嘗試、摸索、調整自己的定位與角色，如專業助理、抗爭者，透過不斷修正自己的態度與策略，逐漸成為「自己」——一個發展遲緩／身心障礙兒童的母親，如同鄭夙芬等人（2005）所主張，面對孩童發展遲緩，家庭將隨著經驗逐漸建構正向經驗與信念，展現韌性。

二、母親們的經驗帶來的反思：增能等於充權／賦權嗎？

雖然增強權能（empowerment）可能同時具有增能與賦權的意含，然而，增能等於充權／賦權嗎？

（一）增能vs充權／賦權

參考學者整理的相關增強權能指標（宋麗玉，2006；張美雲、林宏熾，2007），成為發展遲緩／身心障礙的資深母親之後，受訪者們對生活有較好的掌控力，懂得透過行動爭取需要的資源。母親們表達的堅定堅持態度，可視為其對自我能力的肯定，並在自尊與自我效能上，有正向的經驗。但訪談資料未能展現部份指標，例如，被專業／他人尊重；與專業形

成夥伴關係；與專業共同決定服務；參與集體行動造成改變；嘗試控制及支配環境等。或者可以這樣說，在個人層面部份，受訪者們確實增進權能了，但是在與權（power）較為相關的人際層面與環境層面相關卻仍未符合（彭懷真，2017）。

其次，雖然母親們呈現出不同程度的主體意識選擇，但是，母親是否真的有待選擇？雖然受訪者們為了孩子採取較為抵抗的姿態，去問去爭取，但是對於外界加諸於自己的母職角色期待及附加的任務，卻多數接受，例如母親們似乎理所當然地接受專業助理的角色，在家進行療育活動。接受母職醫療化的理由（Brett, 2002; Case, 2000），除了因為基於母親的職責之外，也與發展遲緩早期療育的理念以及療育資源有限相關——如果自己不努力，將可能使孩子錯失黃金治療期。因此，看似「自主選擇」了這個「積極、正向」的專業助理角色，但卻不曾擺脫專業的影響，或者從「被監視」或「自我監視」中逃脫（曾凡慈，2008；2016）。

另，資料中也未看到受訪者對於性別及傳統文化加諸於母職的期待有所挑戰：雖然多數受訪者的配偶或多或少參與著教養，但主要照顧者仍是母親；部份母親明顯地因為媳婦的角色而感到壓力和為難。

從前述資料可以發現，增能未必等於完成充權／賦權。因此，除了看到個人的增能成果，亦需要注意影響個人選擇的外

在環境與資源，才能更為清楚的了解母親們增強權能時所受到的限制。

（二）爭權vs賦權：

本研究的母親們所展現的，是為了孩子的權利（right）去爭取對抗，但卻不是為了獲得權力（power），或者想要反抗擁有較多權力（power）的權威或專業。例如，雖然對於早療資源不足提出異議，但是對「由權威／專業定義」的療育很少質疑。雖然增強權能包括社會政治層面，如認同團結及集體行動可造成改變（宋麗玉，2006），或嘗試控制及支配環境的行動（張美雲、林宏熾，2007），但是對多數以孩子為中心的母親來說，恐怕尚無餘力可以進行對於社會結構與制度的反抗，爭取權力。

雖然充權與賦權經常在專業著作中提到，或被認為是重要的專業服務原則，但是，當服務對象因增能而與專業爭權／對抗時，專業們是否真的歡迎這樣的互動？從受訪者們與教育專業互動的經驗來看，無論是要考量成為人質的孩子，或者撞得滿頭包，似乎現實與理論存在相當大的落差。

（三）社工能做什麼？

增能／使能通常被視為社工的重要角色之一，尤其對於功能不佳／失功能的服務對象來說，使其有能力／使其恢復能

力，是社工常使用的策略。只是，由誰決定增什麼能？既然自我決策及自我掌控是賦權的要素，那麼，如果還是由專業由上而下決定什麼樣才是好媽媽，媽媽該學什麼，該做什麼，是否便不算是賦權？在實務上，專業指導與服務對象自主之間，存在著多樣態的比重，並且可能隨著情況的不同而有所更動。畢竟，如果服務對象們是如此有能力，大概也不會成為社工的服務對象，或者社工便可以減少指導角色。或許，社工可以努力的是，對專業關係裡的不平等權力關係更有意識且更敏感地處理；更努力傾聽、支持與尊重服務對象自主學習及自我決策的選擇。另選擇使用「增能」的用語，或許更能符合社工希望與服務對象建構「一起工作的夥伴關係」之理念。

依據母親們的分享可以發現，除了從專業學習早療知能之外，有更多時候母親是從孩子身上，從自我反省與自學中，甚至於從與專業（無論是正向的或抗爭的）的互動中學習／練習而來。雖然唐紀絜等人（2007）認為，賦權需要在「支持性」的社會環境下才能存在，但有趣的是，依據母親們的經驗，有不少學習，是因為對抗關係才滋長出來，例如為了與專業溝通或對抗，母親們的能力有多元增長，如學會溝通、詢問、提出期待與要求、爭取權利、實際採取行動試圖造成改變。因為這些對抗關係，雖然也有沮喪的時候，但亦

使母親們增長自我意識、堅定自我決策、確認自我效能與自我肯定、增長掌控感。雖然未如理論期待地與專業建構平等夥伴關係，或與專業「共同」為孩子爭取權利，但是確實專業在母親建構與發展自己的母職時，是重要的影響因素。或許可以說，無論是支持或對立對抗的關係，專業的存在便足以給母親們另外一種參考觀點／角度。

陸、結論

增強權能理論確實有參考及應用效益，然本研究發現，增能相對容易達成，但是增權卻未必，無論是母親們未必有餘力／能力去對抗權威，專業也未必真的想要與服務對象分享權力。未來或許可以在增能、增權做更細緻的討論。

如同Beresford（1994）指出，研究者很少關注及欣賞照顧身心障礙兒童的正面經驗。本研究發現，成為一個發展遲緩／身心障礙兒童的母親，並不是只有負面的壓力與困難，母親們學到了很多知識與能力，經驗了正面的成長與體悟。或許，當我們不再只有看到其不足或問題，方能發現身心障礙能讓我們學到什麼，就如同受訪者4的總結，「她算是我的菩薩，她教我更懂得去體貼，更懂得需求的孩子……她也是來成就我（4）」。

母職並非出於本能，而是需要學習、

調整，才會逐漸發展成適合這個孩子與家庭的母職。在這個摸索過程，母親們透過選擇，去發展自己認為需要的能力與特質，從與孩子、相關人、服務體系的磨合中，建構屬於自己的母職。與其建議她們成為什麼樣的母親，或許基於案主自決及增權原則，尊重與支持母親們「選擇」成

為她們想要成為的，她們的孩子需要的母親，是社工可以嘗試的方向。

（本文作者為佛光大學社會學暨社會工作學系助理教授）

關鍵詞：發展遲緩、增能賦權、母職、早期療育

參考文獻

- 吳婉淑（2014）。《以生態系統觀點探討進入早期療育發展遲緩兒童之主要照顧者的適應歷程》。國防大學政治作戰學院社會工作碩士論文。
- 宋麗玉（2006）。〈增強權能量表之發展與驗證〉，《社會政策與社會工作學刊》10（2），頁49-86。
- 李曼曲（2016）。〈以家庭為中心的早期療育發展沿革〉，《國教新知》63（4），頁46-54。
- 周月清、許昭瑜（2004）。〈醫療模式或社會模式——早期療育個案管理實例研探〉，《國立政治大學社會學報》36，頁113-147。
- 唐紀絜、林宏熾、林金定、簡言軒（2007）。〈特殊需求幼兒成功入學轉銜之新契機—家庭賦能與賦權〉，《屏師特殊教育》15，頁62-69。
- 張如杏（2010）。〈發展障礙問題對家庭的衝擊〉，劉瓊瑛主編，《早期療育與社會工作》。頁161-184。臺北：揚智。
- 張秀玉（2005）。《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》。東海大學社會工作學系博士論文。
- 張秀玉（2011）。〈以家庭優勢為焦點的個別化家庭服務計畫——任務性團體過程與成果〉，《特殊教育研究學刊》36（1），頁1-26。
- 張秀玉、傅秀媚、林巾凱、劉芷瑩、吳淑王亭（2008）。〈早期療育服務滿意度之研究〉，《東吳社會工作學報》19，頁81-115。
- 張佳苓（2012）。《慢飛天使在我家～一位國小女教師的母職角色壓力與因應方式之敘說研究》。國立高雄師範大學教育學系碩士論文。
- 張美雲、林宏熾（2007）。〈發展遲緩兒童家庭社會支持與賦權增能之相關研究〉，《特殊教育學報》26，頁55-84。
- 陳采緹（2009）。〈以家庭中心取向早期介入服務模式建構親職教育〉，《特教論壇》12，頁18-

33。

陳惠茹（2010）。〈早期介入家庭支援服務之探討〉，《特殊教育季刊》114，頁22-28。

傅秀媚（2002）。〈早期療育之介紹〉，<http://disable.yam.org.tw/node/956>。《身心障礙者服務資訊網》，2016/03/09。2014/12/17作者讀取。

彭懷真（2017）。《社會工作概論》。臺北：洪葉文化。

曾凡慈（2008）。《發現「遲緩兒童」：科學認知、權力技術與社會秩序》，《台灣社會學》15，頁165-215。

曾凡慈（2010）。〈醫用者的運籌行動：形塑早期療育的照護軌跡〉，《臺灣社會學刊》45，頁63-116。

曾凡慈（2016）。〈當幼兒發展成為母親的風險事業〉，<https://twstreetcorner.org/2016/11/01/tsengfantzu-2/>。《巷子口社會學》2016/11/01，2019/7/20作者讀取。

曾仁杰（2013）。〈增強權能之助人關係的形成歷程與策略：以優勢觀點為基礎的處遇模式〉，《嘉南學報》39，頁185-201。

曾仁杰（2015）。〈社會工作理論〉，古允文主編，《社會工作概論》，臺北：華格納。頁18-1-18-3。

劉毓芬、胡心慈（2005）。〈「破繭而出的意義」～一位自閉症兒童的母親之心理歷程〉，《特殊教育研究學刊》29，頁225-250。

鄧倩茹（2008）。《早期療育貧窮家庭資源使用經驗之研究——增強權能觀點》。國立臺中教育大學早期療育研究所碩士論文。

鄭夙芬、鄭期緯、林雅琪（2005）。〈以充權為觀點的早期療育家庭之家庭功能探討〉，《台灣社會工作學刊》3，頁51-97。

魏文莉（2012）。《從發現到接受——早期療育發展遲緩兒之家庭主要照顧者心理歷程之初探》。玄奘大學社會福利學系碩士在職專班碩士論文。

Apple, R. D. (1995). Constructing mothers: Scientific motherhood in the nineteenth and twentieth centuries. *Social History of Medicine*, 8(2), 161-178.

Barnes, C., & Mercer, G. (2007). *Disability*. Cambridge: Polity Press.

Beresford, B. (1994). *Positively Parents: Caring for a Severely Disabled Child*. London: H.M.S.O.

Brett, J. (2002). The experience of disability from the perspective of parents of children with profound impairment: Is it time for an alternative model of disability? *Disability & Society*, 17(7), 825-843.

Case, S. (2000). Refocusing on the parent: What are the social Issues of concern for parents of disabled children? *Disability & Society*, 15(2), 271-292.

Fawcett, B. (2000). *Feminist Perspectives on Disability*. New York: Pearson Education.

Finkelstein, V. (1981). Disability and the helper/helped relationship. A historical view. In A. Brechin, P. Liddiard

- & J. Swain eds., *Handicap in a Social World*. pp. 58-63. Hodder and Stoughton in association with The Open University.
- Hays, S. (1996). *The Cultural Contradictions of Motherhood*. New Haven and London: Yale University Press.
- Leiter, V., Krauss, M. W., Anderson, B., & Wells, N. (2004). The Consequences of caring: Effects of mothering a child with special needs. *Journal of Family Issues*, 25, 379-403.
- McKeever, P., & Miller, K. (2004). Mothering children who have disabilities: A Bourdeusian interpretation of maternal practices. *Social Science & Medicine*, 59, 1177-1991.
- Ribbens, J. (1994). *Mothers and Their Children: A Feminist Sociology of Childrearing*. London: Sage.
- Runswick-Cole, K. (2007). 'The Tribunal was the most stressful thing: more stressful than my son's diagnosis or behaviour': The experiences of families who go to the Special Educational Needs and Disability Tribunal(SENDisT). *Disability & Society*, 22(3), 315-328.
- Ryan, S., & Runswick-Cole, K. (2009). From advocate to activist? Mapping the experiences of mothers of children on the autism spectrum. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(1), 43-53.
- Shakespeare, T., & Watson, N. (2002). The social model of disability: An outdated ideology? *Research in Social Science and Disability*, 2, 9-28.
- Shih, Y.-T. (2012). *The journey of becoming and being a mother raising a disabled child- the transformations between and across social positions*.(PhD), Newcastle University, Newcastle upon Tyne.
- Walzer, S. (2004). Encountering oppositions: A review of scholarship about motherhood. In M. Coleman & I. H. Ganong eds., *Handbook of Contemporary Families: Considering the Past, Contemplating the Future*. pp. 209-223. Thousand Oaks, CA: sage.