

# 照護隱性障礙子女的道德工作： 醫療模式、污名與預期

曾凡慈

中央研究院社會學研究所助研究員

在當代，愈來愈多兒童被判定為社會、情緒與行為異常，為親職照護帶來複雜的挑戰。本研究使用「隱性障礙」來統攝這些異質病況，並深入訪談 50 位主要照護者，檢視家長如何處理這類存在處境的特殊性——以偏離常規為主要表現、與精神醫療的親近性，以及被預期偏差的未來——所帶來的道德要求。我發展「道德工作」概念，來分析家長據以從事的三種不同脈絡但彼此關聯的照護實作：分辨孩子是病理或差異以協商醫療模式，管理疾病污名與維護孩子的自我，以及透過日常教養來應對未來的「壞」預期。雖然照護本質上就是道德的活動，但是當面對高度負載價值或規範的病況時，道德工作概念有助於揭示行動者必須如何回應這些經常是負面的意義，從而形塑其照護軌跡。這樣的親職照護沒有標準教養腳本可依循，而是有賴家長作為道德行動者，努力在醫療論述、社會處境，以及對子女的愛中，持續判斷、試驗與追求對孩子來說可能更「好」的結果，從而彰顯出親職、病痛與受苦作為道德的課題。

關鍵詞：隱性障礙、社會情緒行為異常、親職照護、道德工作、醫療模式

---

台灣社會學第 41 期（2021 年 6 月），頁 95-142。DOI: 10.6676/TS.202106\_(41).04

收稿：2020 年 6 月 29 日；接受：2021 年 7 月 22 日。

\* 通訊地址：台北市研究院路二段 128 號中研院社會所

Email: ftseng@sinica.edu.tw

## Caring for Children with Invisible Disabilities as Moral Work: Medical Model, Stigma and Anticipation

Fan-tzu Tseng

*Institute of Sociology, Academia Sinica*

This study is situated in the contemporary phenomenon in which children are increasingly being diagnosed with social, emotional and behavioral disorders (SEBD), which bring both unique and common challenges to their families. I draw upon the category "invisible disabilities" to encompass these heterogeneous conditions, which in this study include attention deficit hyperactivity disorder (ADHD), autism spectrum disorder (ASD), learning disability, emotional and behavioral disabilities, and other psychiatric diagnoses. Through in-depth interviews with fifty primary caregivers, I examine how parents respond to the moral requirements posed by the characteristics of such SEBDs, that is the deviations from the norm as the main symptoms, the association with psychiatric care, and the anticipation of a deviant future. This study develops the concept of "moral work" to analyze three different but related types of care practices: identifying the child's differential attributes and negotiating the medical model, managing the stigma of psychiatric disorders and protecting the child's discreditable self, and preparing their children to deal with an anticipated "bad" future. While caregiving is inherently a moral activity, when faced with highly value- or norm-laden conditions, the concept of moral work helps to reveal how these actors respond to these often-negative meanings, thus shaping their care trajectory. Such parental care cannot follow a standard script, but relies on parents as moral agents who strive to judge, experiment, and pursue outcomes that may be "better" for their children as they continually navigate between medical discourses, social situations, and love for their children. Even though it may not challenge the oppressive system, parents' actions are always directed toward the moral transformation of self, the child, and even others, and open up possibilities for reshaping their lifeworld. The complexity of these moral endeavors underscores the moral lessons of parenthood, illness, and suffering.

*Keywords: invisible disabilities, social, emotional and behavioral disorders (SEBD), parental care, moral work, medical model*

## 一、前言

孩子具有令人困擾的行為絕非當代新現象。然而，隨著二十世紀以來童年醫療化（medicalization of childhood）（Rafalovich 2013）的趨勢，兒童許多不符常規的表現，逐漸從被認為是教養問題轉向懷疑具有潛在病理，也連帶影響家長對親職責任的理解與實踐。本研究正是定位在這個顯著的事實：愈來愈多孩子被診斷為各種社會、情緒與行為異常（social, emotional and behavioral disorders）；<sup>1</sup> 這些可被歸類為「隱性障礙」（invisible disabilities）（Blum 2015）的病況，為整個家庭帶來既獨特又普遍的挑戰。本研究希望探問：這些家長如何面對孩子危脆的正常（precarious normality）（Armstrong 1983: 27）與可能受貶抑的（discreditable）身分（Goffman 1968），透過各種道德工作（moral work）來協商醫療模式、維護孩子自我，以及設法回應被預期的負面未來，從而拓展「好親職」的邊界。<sup>2</sup>

作為一種經驗性分類，隱性障礙或稱隱藏障礙（hidden disabilities），統括各種非明確可見、卻顯著影響日常功能的病痛、異常或損傷（Matthews and Harrington 2000）。相較於這樣廣泛的定義，本文所稱的隱性障礙，則是承繼社會學者 Linda Blum（2007,

---

1 其中特別顯著的包括：注意力缺失／過動症（attention deficit/hyperactivity disorder, ADHD）（包含不含過動衝動的次類型「注意力缺失症」[Attention Deficit Disorder, ADD]）、自閉症類群障礙（autistic spectrum disorder, ASD）、情緒障礙（emotional disorders）、學習障礙（learning disabilities），或其他情緒與行為異常。如果不以診斷類別而只看臨床表徵，這些不同種類的異常表現可區分為：挑戰性行為、破壞性行為、情緒問題、自閉光譜、社會性（實用性）溝通異常，以及病理性的不遵要求（pathological demand avoidance）（參見 Ogundele 2018）。台灣這些相關診斷的盛行率，可參見台大兒童精神科團隊於2017年使用分層群集抽樣（stratified cluster sampling）方法對全國兒童精神健康的調查，發現兒童在六個月內具有任何一種精神疾患的比例達25%，最高的兩種分別是焦慮症（12%）與注意力缺失／過動症（8.7%），其次為睡眠障礙、抽動症（tic disorders）、對立反抗症（oppositional defiant Disorder）與自閉症類群障礙（Chen et al. 2020）。

2 本文使用「家長」與「親職」詞彙，是因為資料來源不只來自母親作為主要照顧者。然而，我也同意這樣的指稱可能掩蓋不平等的事實：照護孩子的工作往往仍是「母親」的任務（Lewis and Lamb 2003）。在我的田野中，多數情況下也確實是母親承擔更多的照護工作。

2011, 2015) 的用法，將範圍限縮在相對新興，並且是在兒童人口中益發普遍的社會、情緒與行為異常，以有別於一般障礙子女親職研究的分析脈絡（經常是以傳統的、確切的身心障礙為對象）。Blum 看到的重點是：這些病況往往是「模糊、有爭議與不可見的」，卻也同時被認為是大腦神經發展異常的結果，強調精神藥物、心理與特殊教育介入，從而為家長帶來尋求診斷與治療上的複雜挑戰。

立基在 Blum 的基礎上，本研究希望從另一方向來貢獻這個主題的討論，因為這些社會情緒與行為異常，最有機會深化我們對於病痛作為一種道德經驗（Kleinman and Kleinman 1991）的理解。易言之，雖然隱性障礙本身「模糊、有爭議與不可見」，當事者在行為表現上卻「顯著異於其同年齡或社會文化的常態」，並「在學校、社會、人際、生活等適應有顯著困難」，<sup>3</sup>意即偏差或違常之處昭然若揭。相較於 Blum 關注母親發展出什麼樣的照護技能，我希望推進的是，如果偏差行為醫療化的論旨是從「壞」到「病」的文化意義轉變（Conrad and Schneider 1992），這種道德上的「壞」如何從前門出去又從後門溜回來，寄生在對於親職要求、精神醫療污名，以及關於未來的預後論述上，使孩子的道德身分陷入高度不穩定的狀態，也影響他們所獲致的社會對待。對這些家長來說，設法維護孩子的道德地位，遂成為照護過程中的緊要之事（at-stakeness）（Kleinman 2006）。

本研究發展「道德工作」的概念來考察這種獨特的親職任務。在此，道德工作並非指向遵循一套具普遍性的規範與共識，而是廣泛地包含了人們如何判斷什麼樣的行為比較好、何種目標最值得，以及應該相信什麼、感受什麼與做什麼，才算善盡自己的職責。藉由對「道德」採取這種形式性而非實質性的定義（參見 Hitlin 與 Vaisey [2013] 所作的區分），我希望凸顯出：即便每個社會皆有相對優勢的、集體

---

3 根據教育部「身心障礙及資賦優異學生鑑定辦法」第九條「情緒行為障礙」定義。取自教育部主管法規查詢系統 (<https://edu.law.moe.gov.tw/LawContent.aspx?id=FL009187>)。

性的親職理想，障礙場域中亦長期存在支配性的醫療論述，但在養育情緒行為異常孩子的日常照護層次，卻經常充斥著多重的、甚至彼此衝突的「好」，使得家長無法仰賴明確的道德指引，來回應孩子的違常表現與特定脈絡互動下產生的不確定性。例如：該不該用「病」的框架來解釋孩子的違常行為？如果能治療，什麼才是「應該的」目的？要讓孩子擁有公開的障礙身分還是盡可能矇混過關？面對持續存在的失序表現，到底該體諒包容還是更嚴格要求才對？這些問題都沒有預先設定好的標準答案，而是有賴於家長在日常育兒實作中不斷自我追問：怎麼做才是對的？什麼是真正重要的？付出的代價又是否值得？對於這些問題的解答，取決於整個家庭與孩子成長過程中變動的生活情境、脈絡與歷史，並且面臨各種「好」的相互競爭與彼此質問（Kuan and Grøn 2017: 188）。

## 二、文獻回顧

### （一）養育障礙子女的親職難題

誠如許多學者指出，既有對障礙親職的研究，多集中在醫療相關或特殊教育領域，並主要採取醫療模式（medical model）來理解障礙，意即視其為個人的生理損傷，需透過治療或復健來設法修復或減輕限制，而非「社會模式」（social model）主張障礙者的問題源自對身體差異造成壓迫的社會環境（Oliver 1990）。因此，對養育經驗的描述便聚焦在家庭危機、壓力與適應，且依據家庭內部或個人心理變項來解釋（Green et al. 2013; McKeever and Miller 2004; Ryan and Runswick-Cole 2008）。這種研究視框，反映出現實生活中醫療論述在障礙場域的盛行，但隨著女性主義、障礙研究，以及健康與疾患社會學觀點的挹注，新的取向不再將養育困難歸因於母親的心理病理（例如逃避或否認），而是將分析重點重新置回社會對障礙的污名，以及阻礙充分參與的物質性限制，並細緻描述家長積極斡旋體制、努力尋求有用資訊與適當服務的行動，包括在個人層次上與專

業者協商以取得診斷、治療或特教服務（洪惠芬 2017；曾凡慈 2010；McKeever and Miller 2004；Singh 2016；Tmuodd and Jones 2003），或是更進一步成為組織者，為障礙社群爭取各種權益（Chang 2009；Ryan and Runswick-Cole 2009）。另一個新興主題則是關心家長如何使用醫療與社會的障礙模式來從事教養實作（洪惠芬 2017；Fisher and Goodley 2007；Landsman 2005；Larson 1998；Manago et al. 2017），以及協商正常性（normality）概念與勉力爭取孩子作為人的地位（personhood）<sup>4</sup>（Landsman 1998, 2003；Leiter 2007；McKeever and Miller 2004）。

近二十來，與兒童相關的社會情緒與行為異常診斷快速增加，引發新的研究興趣。在這些疾病類別中，注意力缺失／過動症（以下簡稱 ADHD）無疑最為常見，也很快就有社會學者 Peter Conrad（1976）以此為例發展出醫療化概念，來捕捉相關行為特質的定義如何從「偏差」轉變為「疾病」的社會文化過程（Conrad 1976）。抱持批判立場的醫療化論者，經常強調這個過程與社會控制的連結，也就是醫療被用來（無論有心或無意）確保人們對既存規範的依附，以減少或管控那些被社會定義為偏差的表現；另一個常見的關切則在於醫療化帶來的去政治化與個人化後果，意即它將問題的歸因與處置焦點聚焦到個人內在的生物化學病況，限縮了對結構面向的審視與改革要求（Conrad and Schneider 1992）。這個影響深遠的概念，不只開啟研究精神疾病的重要軸線，也持續成為研究者對話與辯論的焦點。

特別是在與親職相關的探問上，許多女性主義取向的研究高度關注 ADHD 的醫療化與譴責母親（mother-blame）意識形態彼此交織，形塑母親的育兒實作與認同。即便當代醫療論述藉由將 ADHD（連同其他精神疾病）重新定位為大腦發展疾患，而自認是讓母親免於受責的解脫手段；然而 Iilina Singh（2004）批判這種「譴責母親－譴責

---

4 在健全主義社會中，障礙者經常被剝奪作為完全的「人」（person）的地位。此處的「人」意指被公眾認為在世的能動者（an agent in the world），但 Landsman（2003：1950）提醒這樣的肯認並非基於內在的或普遍的標準，而是取決於社會價值。

大腦」(mother-blame-brain-blame)的二元論，認為在壓迫性的母職意識形態下，母親仍會因為讓孩子接受治療而受責——以孩子(用藥後)的「成功」來搏取「好媽媽」的美名。呼應這樣的主張，Blum (2007)進一步提出當代對母親的譴責已很少直指她們是造成孩子障礙的主因，而是轉向倘若她們不全力以赴解決孩子的種種適應困難，就會被認為是讓孩子無法實現潛能的近因。唯有被認可為幫孩子獲取治療的「戰士－英雄」(warrior-heroes)，母親才可能避開譴責，卻也付出身心與生涯的高度代價(Sousa 2011)。

接受醫療模式帶給家長的倫理困境，並不只關於帶孩子診斷用藥與否都可能導致家長受責的議題。由於孩子不符社會常規的行為，家長一方面徵引病理化建構來抵抗道德評價，另一方面卻又敏銳覺知到這些疾病或障礙標籤，同樣會產生貶抑效果(被認為「不正常」)，從而需要建構另類正常性論述或援引其他障礙模式，來保護孩子的主體地位(Farrugia 2009; Manago et al. 2017)。Manago等(2017)因此特別關注障礙父母如何視情況選擇醫療或社會模式的障礙論述，並且策略性地運用轉移(deflect)與挑戰(challenge)的方式來抵抗污名，前者避免污名上身，後者則試圖顛覆污名化結構。

雖然污名與標籤化遭遇並不限於隱性障礙的案例，但既然污名是關係性的產物(Goffman 1968)，當可能遭致污名的屬性不可見時，必然會複雜化社會互動中的污名經驗與管理。既有研究的確指出，隱性障礙子女的家長必須花費更大力氣去為孩子爭取障礙身分，甚至為此蒙受道德質疑(Blum 2007; Malacrida 2004)。他們也比一般障礙孩子的家長更容易被貼上負面標籤(Francis 2012)。有意思的是，這些研究很少處理到隱性障礙由於連結到精神疾病而產生的污名。這或許反映出台灣對於社會情緒行為障礙的認定幾乎都需要通過精神科診斷的在地脈絡；ADHD的多國研究的確也呈現出：連結到精神疾病污名可能是台灣(與少數國家，例如日本、加納)相對獨特的現象(Bergey et al. 2018)。

上述的討論揭示出障礙親職研究的一些共通主題，包括與醫療

模式的關係，污名管理，以及在健全主義（ableism）社會下協商子女的「正常性」。本研究想凸顯的是，當孩子的障礙屬於社會情緒行為異常，這些家長的經驗不只有別於對一般子女的養育，事實上也不同於照護傳統障礙類別的孩子。相較於一般障礙經常被直接套用醫療模式，隱性障礙子女的家長首先面對的，其實更是去分辨孩子究竟有沒有內在生理損傷的問題。畢竟，認定孩子的違常表現是源自身心功能限制，或是出於個性或特質，會深刻影響家長的照護選擇。如同過去洪晨碩（2014）對失智家庭的研究，即呈現失智症作為一種隱性病況的不確定性，使家屬必須發展多樣策略來應照護理軌跡中的機遇（contingencies）與後續過程，包括何時該視患者為「失智者」或「完全的人」，以及如何處理失智揭露的難題。隱性障礙子女的家長亦然，尤其當孩子的損傷不具可見性，反而是就醫服藥才彷彿坐實了孩子與其他人的差異，並且偏偏又是在台灣社會仍高度污名的精神醫療，使得選擇接受醫療模式的家長，還需要特別處理連結到精神疾病所致的污名。

此外，照護的難題不只在於孩子當下的問題，也會連結到家長如何設想孩子未來的處境。關於這一點，研究自閉症家庭的 Jennifer Singh（2016）別具洞見地指出：家長的教養工作（parenting work）有別於一般慢性病的病痛工作（illness work），因為親子關係當中的愛與情感「會引發不同層次的社會互動和期望，從而改變工作的種類」（Singh 2016: 1108）。易言之，即便慢性病或身心障礙的病痛軌跡（illness trajectory）看似注定朝向衰敗，孩子的身心卻被期待會持續發展，因此可能隨著家長提供的社會、情感與認知訓練，為孩子創造不同的結果。Singh 使用「傳記工作」（biographic work）概念，呼應過去研究經常關注障礙子女的家長如何生產對抗敘事，來挑戰醫療模式中預設自閉症患者長期發展的局限性，以求為孩子創造更多的生命機會，與提增身為人的意義（例如：Fisher and Goodley 2007; McKeever and Miller 2004）。

令人好奇的是，當孩子罹患的是相較之下不那麼嚴重的隱性障

礙，家長們又是如何預期孩子的未來並據以調整照護實作？有稍早的研究者注意到 ADHD 父母的用藥決策經常帶著樂觀的調性（Hansen and Hansen 2006），甚至想像一條能夠藉以通往世俗成功的「利他能軌道」（Ritalin track）（Singh 2005）。但是，如果考慮到晚近對這些情緒行為異常的解釋，益發立基於大腦的神經病理模式（從而可能是終身性的），以及更多縱貫性研究顯示出相關症狀可能會對患者的個人、教育、家庭與職業生活帶來長期的負面影響，不只是童年時的成績低落或人際衝突，長大後更有就學與就業不穩定、經濟困難、物質濫用、意外傷害、自殺、犯罪，乃至於發展出反社會人格及其他嚴重精神疾患等風險（Barkley 2015; Ogundele 2018），家長勢必得回應這種經由實證醫學建構的「壞」未來。即使他們不需像身障子女的家長一樣憂心孩子終將成為社會負擔，卻仍必須面對專業論述言之鑿鑿孩子成年後的低成就，甚至可能造成社會危害。這種深刻糾纏著隱性障礙的道德預期，亦是有別於一般障礙親職照護的重要面向。

## （二）照護軌跡中的道德複雜性

事實上，所有照護挑戰的本質幾乎是道德議題，既有研究卻很少發展直接的概念工具來分析。如果考慮到醫療社會學傳統對管理病痛軌跡所需之各種不可見「工作」的關切（Corbin and Strauss 1988），這樣的空白更令人訝異。這或許反映了當代社會學對道德的興趣已隨著功能論（將道德視為規範或共識，從而預設人的內化與順從）的衰落而邊緣化，從而要不是受到忽略，就只是批判性地視其為「掩蓋了真正的利益」（Hitlin and Vaisey 2013）。二十一世紀逐漸萌生新的研究取向，主要聚焦在制度結構因素如何形塑與維持特定的道德，及其對群體行動策略的影響（Hitlin and Vaisey 2013）。相較於此，人類學近二十年來發生的「倫理轉向」（ethical turn），為理解人們日常生活中的道德行動帶來更多啟發。雖然領域內部存在諸多爭辯，多數學者都揚棄一種具支配性道德總體的概念，轉而看重普通人（ordinary people）面對多重層次且可能衝突的道德論述所具有的反思能力

(Mattingly and Throop 2018)，致力於梳理行動者回應自身不確定處境的道德經驗（例如：Kleinman 2006; Zigon 2011; Kuan 2015）。

在這些研究中，Cheryl Mattingly (2010, 2014) 對育有重病子女的非裔美人家庭的長期民族誌工作頗具啟發。她批判性地繼承傅柯對倫理的自我形成 (ethical self-formation) 之關切，卻拒絕將行動者的道德自我視為僅是特定論述實作與技術的「效果」。<sup>5</sup> 她認為這樣的取向限制了研究者去思考「作為一個道德行動者」的意義 (Mattingly 2014: 54)，也無法慎重對待那些被研究對象本身嚴肅看待的道德經驗與道德造就計畫 (moral becoming projects)，<sup>6</sup> 更難以捕捉「日常生活的變化莫測」以及「在特定生活環境中釐清什麼構成道德上最適當行為的困難」 (Mattingly 2013: 304)。Mattingly 呼籲：為了詮釋性地理解真理如何作為行動者的自我詮釋，以及深描日常生活中道德判斷與行動的複雜性，有必要建立更包容性的概念平台，能夠一方面凸顯繼承的道德傳統與連結的 (articulated) 主體化實作，另一方面關注那些基於獨特事件的道德判斷過程，以及具有一定行動韌性 (agentive resilience) 的自我形構 (Mattingly 2013: 55)。

為此，Mattingly (2014: 15) 提出「道德實驗室」的比喻（雖然自承「實驗室」的意象並非完全適配於她想表達的），來說明這些家長即便面對艱困的照護處境，仍不放棄為了追求美好生活而在日常中進行各種微小且平凡的「實驗」，它們通常發生在沒有單一準則可遵循的情境。Mattingly 以一個案例來作為她整本書的開場：一位母親必須決定是否要讓坐輪椅的重障孩子參與社區的足球活動，以回應孩子本身與孩子父親的熱切期待。在此，「足球場」作為道德實驗室，迫使母親在不同的、甚至無法共量的「好」當中取捨（例如：生命安全、超越障礙限制的機會），需要重新檢視自身對孩子能力的預設，

---

5 Foucault (1991) 定義道德是制度強加的準則，倫理則是主體應該與自身建立的關係。

6 這反映出 Mattingly 的存在論立場，她承襲亞里斯多德的傳統，預設人的「存有」(being) 涉及一連串培養美德的道德「造就」(becoming) 過程，從而具有潛力與可能性。而此處所謂的道德造就，指的是人類為了追求美好生活而付諸行動的過程。

同時放膽去測試球場上其他孩子乃至於相關家長的同情、調適能力與創意（必須重新制定遊戲規則）。Mattingly 認為這種轉化性的經驗是道德行動的核心，同時也是開展未來生活的實驗。她不諱言道德判斷的脆弱，畢竟所採取的行動路徑並不保證能成功，而可能的悲劇後果似乎就在咫尺處（試想足球場上玩瘋的孩子與隨時可能傾覆的輪椅）。

受惠於這些文獻，本研究發展「道德工作」概念，以聚焦家長如何在照護軌跡（care trajectory）（Allen et al. 2004）中應對孩子隱性障礙所帶來的各種難題。如果考慮到照護的目的就是設法改善被照護者的處境，藉由密切關注身體、病痛與生活情境總會發生不可掌握的變化，持續不斷細密調整，盡量讓日子好過一點，那麼照護本身就是道德的（Mol 2008 / 吳嘉苓等譯 2018）。然而，許多研究亦呈現出：除了病況帶來的功能變化或傷損，症狀與異常的社會文化意涵也可能深刻影響家屬或病人本身的行動策略與選擇（例如：吳嘉苓 2002；洪晨碩 2014；施麗雯 2015）。因此，當某些疾患或存在狀態高度負載著價值或規範性意義，便有必要將「道德工作」從照護活動中概念性地區分出來，以凸顯照護者如何協商這些意義，以及這樣的過程如何形塑實際的照護規劃與安排。

如前所述，社會情緒行為異常在「壞」與「病」之間糾纏的意義，不只涉及對家長的譴責與課責，更存在於孩子當下被社會認識的狀態，以及指向被預期的未來，從而是無以迴避的道德課題。與此同時，這些在日常生活中不斷分辨、判斷與回應的行動，也必須被視為一種工作，以凸顯它作為家長對隱性障礙子女照護過程中重要但不易被看見的勞動。以下將區分出三種不同脈絡但彼此關聯的道德工作：協商醫療模式、管理診斷與用藥污名，以及回應對「壞」的預期，來呈現家長如何追求對孩子的更好照護。在其中，協商醫療模式無疑是最主要的，家長必須反覆斟酌到底要接受或拒絕診斷標籤與藥物到什麼程度，才能幫助孩子在特定環境中有較順遂的生活。然而，一旦接受醫療介入，就會衍生後續需要管理的精神疾病污名。在設法維持孩

子合作意願的同時，也要努力保護孩子免於因為診斷用藥而遭致貶抑。再者，家長面臨的絕非只是當下的教養問題，醫療論述中對情緒行為異常孩子長期發展的負面預期，亦不斷要求他們預先做好準備，或尋找翻轉的可能性。這些道德工作，經常沒有清楚的育兒腳本可依循，而是在日常生活中必然存在的多重、甚至對立的道德方案之間來回考慮，並隨著照顧軌跡開展而反覆調整修補，同時孕生出對自我、有時甚至對他人的道德造就計畫。

### 三、研究方法

本研究採取質性訪談方法，招募育有 ADHD 孩子的主要照顧者來進行深入訪談。招募途徑包括：（1）透過台北市某醫院，由醫師對符合條件的家長進行口頭探詢，有意願的家長留下聯絡方式，我再親自致電進行正式邀請，如此一共完訪 20 個家庭。（2）在 Facebook 最大的 ADHD 社團「台灣 ADHD（注意力不足過動症）交流園地」張貼招募廣告，共訪談 24 個家庭；（3）研究者本人的人際網絡，共 2 個家庭。最後共計納入 50 位自認主要教養者（有四個家庭是夫妻先後受訪）。

受訪者的教養身分大多數為母親（36 位，包含養母 1 位），另有 11 位父親，阿姨、姑姑與姑丈各 1 位。若以異性初婚夫妻養育血緣子女為典型家庭形態，本研究中有 15 個為非典型家庭，其中 10 個受訪時是單親教養。受訪者的學歷分別為：高中職 7 位、專科 10 位、大學 20 位、碩士 12 位、博士 1 位；年齡別則為 30-39 歲 15 位，40-49 歲 32 位，50-59 歲 3 位。

必須說明的是，雖然一開始設定探問的是 ADHD（含 ADD）的親職經驗，但正如 Blum（2015）的研究發現，不少以 ADHD 作為初始診斷的孩子，都會逐漸因為新的問題而得到其他診斷。本研究所招募到的家庭也常是如此。鑑別診斷無疑有臨床上的重要性，但在日常教養裡，家長很少需要分辨什麼狀況專屬於哪個病名。易言之，是孩

子整體所呈現出來的問題，而非醫療類別本身，才是家長進行照護決策的考慮。因此，我最後選擇不去排除收集到的「非 ADHD」經驗，而是將這些社會情緒行為表現上的困難概括在「隱性障礙」之下，以梳理這些病況對親職工作帶來的挑戰。

最後完訪的家庭當中，有社會情緒行為異常診斷的子女數共 55 名，其中男孩 47 名，女孩 8 名。訪談當時孩子的教育階段分別為：學齡前 2 名，小學 40 名，國中 7 名，高中職 6 名。他們的診斷類別包括 14 個是典型 ADHD，18 個為只有專注力不足的 ADD 類型，另有 23 名是除了 ADHD 或 ADD 之外還有情緒障礙、學習障礙等特殊教育身分，或有其他包括 ASD（包含亞斯）、對立反抗症（Oppositional Defiant Disorder, ODD）、憂鬱、焦慮、恐慌等精神醫療診斷。

這些訪談都經受訪者同意錄音，並在事後過錄為逐字稿。我先依據孩子的求診與用藥（若有的話）過程，各方行動者對醫療以及診斷的看法，污名經驗，教養與照顧困擾等經驗面向進行編碼；再從初步分析與文獻對話所浮現的理論性主題中，選擇進一步發展「道德工作」概念，作為核心範疇來重新組織材料與撰寫。

## 四、研究發現

### （一）協商醫療模式

相較於一般障礙的功能限制相對可見，使人們容易套用醫療模式去解釋其特殊表現，隱性障礙的孩子往往先面臨社會賦予「道德偏差」的評價（例如壞的或不聽話的孩子），以及家長發現普通管教方式無效的挫折。此時，社會情緒行為異常的醫療論述，一方面帶給這些家長以不同框架來理解孩子與發展自身行動的機會，一方面卻也因為病理本身不可見，而未能充分賦予訴諸醫療模式的合法性，遂成為家長從事道德工作的起點，意即必須設法釐清「問題」屬性（是病理、個性，或是環境所致）從而決定自己該往什麼方向努力。

## 1. 尋求醫療作為家長責任

身為小企業主的鐵雄，是個精力十足、表達方式充滿戲劇感的父親，接受訪談時主要討論次子的 ADHD 問題。從一開始回答為什麼會選擇就醫，鐵雄的敘述就是兩個主角與兩道時間線並置的：一個是孩子的現況，另一個則是他自己的童年。於是我一面聽到孩子如何「聽不懂人家跟他講什麼」、「很皮」、「很常被留在學校寫作業」、「什麼東西都弄不見」、「不能下課」、「沒有朋友」、「寫完功課都已經（半夜）十一點」……；一面聽到他描述自己從小就因為常不寫作業，被老師「mark（標記）起來：這個小朋友是很糟糕的小朋友」，然後不斷被體罰、誤解，「沿路就這樣跪在講台前面一路跪到畢業」，鐵雄總結他的小學生活：「你不會得到任何重視。……那是一件很可怕的事情。」

不管鐵雄的記憶是否失真或多少誇飾，重要的是：他以自己的兒時遭遇來設想孩子現在與未來可能面臨的風險，從而在收到導師暗示孩子有 ADHD 之後，立刻上網搜尋相關資料，「非常確定這個一定要就醫」，隨即不顧太太反對帶孩子求診，並主動要求醫師開藥，堅信這就是家長「努力面對問題」、「負起責任」的方式。與其說鐵雄是被醫療論述所說服，不如說是他藉由對親職角色的「敘事性再設想」（narrative re-envisioning）（Mattingly 2014），<sup>7</sup> 回溯自己的過去並重新想像孩子當下與未來的可能性：

上了國中，尤其青春時期大家比較叛逆，你會有一堆很好的朋友，這些好朋友，還在我鄉下啊，他們現在還有很多是沒有工作，或是開賭場的，或是做那種很糟糕的事情。……如果我假設要我的小孩重新走上這條路，那我今天就不要就醫，我就繼續放給他爛就好了。所以遇到問題還是要解決。

---

7 Mattingly (2014: 20) 用「敘事性再設想」來描述一種活動或是過程，人在其中逐漸能以新的方式看待自身，改變自己對可能性的意識（sense of possibility），有能力形構與履行自認是倫理的承諾。

本研究中不少家長都展現出相當類似的理解模式。由於 ADHD 被認為具遺傳性，藉由指認孩子的 ADHD 源自自身、配偶或是再上一代，一方面回答了「為什麼會生病」的問題，一方面也更加肯認 ADHD 作為疾病的真實以及它可能帶來的風險，從而重新定位家長的責任。

選擇醫療模式的家長，通常也會以更接納的態度來看待孩子現在的困難。只可惜這樣的轉變有時並未相應發生在學校端，即使教師往往是建議孩子就醫的發動者。有意思的是，鐵雄對此並沒有什麼怨言，反而認為家長應該「設身處地地去想像，你是一個級任老師，班上有四、五個過動兒，一天到晚惹你」的艱難：「這孩子長幾斤幾兩，自己曉得，別去怪人家。」另一個家長任妍的長女，同樣患有 ADHD，被形容為「吃了藥也還是一樣小動作一堆」，從幼兒園時代就一直無法融入團體生活而屢被「退貨」。由於自身也深陷教養無效的困境，任妍一樣很能「同理」老師：

我說這是我自己小孩子的問題，不是老師的問題。……老師不是第一天教小孩，她已經教了十幾年的小孩，什麼樣的小孩，過動兒相信她也教過，那為什麼獨獨我們家的○○（按：孩子名），她就奈何不了？……所以在這一點上，我媽媽一直覺得說我都在偏袒老師啦，那我是覺得說自己的小孩子自己教啊。講難聽一點是這樣：在家裡管不住，去學校，老師不能打根本更管不住啊。

從這些敘述當中，顯示出家長不見得會以醫療模式來主張孩子應得到他人更多的寬容，反而基於承認孩子「有問題」來豁免老師的責任。這樣的詮釋無疑正當化權力者的不當對待；然而，積極抵抗專業權威固然是值得認可的行動，但不要求老師卻絕非表示對現況束手就縛。家長對老師態度的默許，促使他們去尋求其他的解決方式。誠如鐵雄的妻子珍珍所說：「我想我們也不可能改變老師什麼，不如就是

替他（指孩子）另尋別的適合他的管道」。

醫療化的批判者或許會說，接受醫療模式的選擇可能鞏固有問題的教育體制，但從「忠於報導人」的角度來看，改變孩子的處境（與避免不利的未來）才是家長認定的緊要之事。無論與學校老師的關係如何，走上診斷用藥之路的家長，無非都是希望藉由醫療介入，讓孩子擁有新的可能性。正如同鐵雄當初一聽到我的研究目的是了解家長經驗，馬上誇張地嘆一口大氣：「家長的經驗就是好痛苦！」而在訪談最後我再度回到這個話題，請他多說一點是什麼樣的時候讓他最感到痛苦，鐵雄回答：

就我兒子表現得差的時候，他影響到別人的時候。（問：需要去道歉的時候？）道歉還好，真正難過的是他深陷其中卻不知道這個圈圈對他的影響。我這樣解釋：他掉到一個井裡，但他覺得井的世界很美好，他卻不知道外面有更多的花草樹木，什麼什麼的。對，美好的世界。他只覺得井裡的世界很美。這是一件很危險的事。

## 2. 拒絕醫療與自我轉化

相較於症狀相當明顯的孩子，許多人的異常是落在邊界地帶，讓家長猶豫是否該採取醫療模式來解釋，還是要將孩子不符常規的表現劃在正常變異範圍。此時，家長面臨的是一種幾乎不可能的任務：去區分這些違常行為究竟來自孩子的「病理缺失」，還是「個性特質」，又或是「環境」所致，以辨識這屬醫療權責或是自己該擔負的教養責任。

本身是專業工作者，並形容自己個性「頂真」（台語，意指非常細心）的丹怡，為了長子經常忘東忘西且成績劇烈起伏而時感焦慮，也會忍不住動怒便斥責孩子。她在具醫療背景的長輩與學校老師建議下，帶孩子前往兒童精神科求診。對於以「不專注」為主要表現的孩子來說，是否達到診斷門檻，很仰賴對學業功能與學習表現的評估；

而如何判斷孩子的學習表現是否與他應具備的能力相符，則會參考測驗出來的智力程度。從醫療的觀點，當兩者不相稱，就可能是症狀使得孩子無法實現他「應有的潛能」，但不必然表示臨床上有必要介入。因此，有些醫師會傾向讓家長自己做決定。丹怡回憶：

他（指醫師）就說，那用不用藥就是看你覺得他的表現跟你的期待到底差多少，因為他的能力可以到這裡，你現在知道他的能力可以到這裡，那表現出來如果是，你實在是沒辦法忍受，那就考慮用藥，不然的話這樣也就可以。

丹怡對醫師建議的重述，委婉呼應了「用藥為了誰」的爭議。丹怡認為自己原本就傾向人本教育，「為了（讓）他前三名而去吃這個藥，我覺得說不過去，我心理上會覺得有點不太對」。因此，新的親職任務變成不是孩子有問題需要解決，而是丹怡必須學習接受孩子的不穩定表現，同時處理自身因為孩子起起伏伏而引發的負面情緒，以及隨之而來的道德負擔。意即她只能一面自我說服孩子「雲霄飛車」似的成績表現，是因為「個性」、「嚴重過敏」、「他就是不想做」，以及「相對年齡較小」，一面努力尋找各種方法來調適自己。

在公務體系工作的雲瑛，孩子則是因為愛說話與拖延行為而不斷被導師要求就醫。由於雲瑛觀察到不同老師對孩子的評價有很大差異，因此認定是導師教育風格有問題，卻拗不過對方的堅持（雲瑛自嘲「也許因為我是扮演一個太聽話的家長」），先後帶孩子赴三間大醫院求診，分別得到「沒有問題，只是（發展）還沒成熟」、「一定要吃藥」，以及最後一位醫師折衷說「都好……今天如果需要吃藥是為了學校」的建議。雲瑛無法接受用藥，幾經折衝之後決定先請輔導室介入，再無效就幫孩子轉學。在這個漫長的過程中，她深切反省自己很容易因外在壓力而動搖原本的立場，也無法「多用一點柔軟的心去對我的小孩」。面對老師對孩子的百般挑剔，雲瑛決定不要再「像以前這樣（被）予取予求」，而是要當「小孩的『天』」：

當今天老師或是其他的人，都認為妳小孩很差很差的時候，媽媽是應該要站在小孩的這邊，保護他，你應該是要給他很多很多的支持，更是更需要去愛他。

在訪談中，雲瑛承認自己其實常覺得不堪負荷，特別是連丈夫都認為是她當媽媽的沒有教好孩子。事實上，許多扮演父親角色的家長經常否認孩子有異常，只是媽媽沒教好（因此是偏差的母職導致孩子的偏差），又或是像丹怡的丈夫，認定問題出在「女生太斤斤計較於成績（才會懷疑小孩有病）」，還會在丹怡感到教養受挫時質問她是不是無法接受「平庸」的孩子：

他就會一直跟我講說，妳到底要幹嘛？妳到底期待妳小孩多聰明？假設他就是一個這樣平庸的小孩，妳難道不能接受他嗎？然後我就說，可是我知道他不是啊，父母都會這樣（想），我覺得他不是啊！然後他就說，他就是啊！他表現就是這樣子，那妳可不可以接受？妳就不愛他了嗎？妳就一定要把他訓練成怎樣怎樣嗎？

由於社會情緒行為異常的生物病理，至今仍無法經由客觀方法來確知，只能依賴外顯行為來判斷，家長們經常意識到這種判斷過程充滿不確定性，因此益發需要確認：孩子的行為到底是出自可負責的意願與動機？還是無可究責的生理限制？對醫療端來說，這樣的區分可能不一定重要，畢竟前者原本就受到大腦病理所影響，並且當疾病本體無法確知時，孩子在日常生活中遭遇到的「困難」與「問題」才是值得著力的議題（曾凡慈 2018）。然而站在家長的立場，該不該把教養的困境醫療化，涉及到家長如何認識孩子的本質、定位自身的責任，以及發展不同的照護方向，原本就是一個道德難局。

### 3. 借助醫療以爭取學校調整

另一位技職體系畢業，長期擔任家管，近年來才做點兼職工作的秀玲，訪談主題不斷迴繞在國二孩子與老師之間的衝突。據秀玲描述，孩子雖然一直都是「散散的」、「滿幼稚」，但直到國中遇到「很嚴格」的老師，舉凡作業未交、上課鐘響沒有馬上回到座位、沒有馬上拿出正確課本，「桌上出現任何跟這堂課沒有關的東西」，以及孩子慣常在課堂中「手上不會空下來，一定會拿個什麼東西玩」等行為，一律被老師登記在案，然後受到罰站、罰寫以及剝奪藝能課等懲處。這些紀錄還會累積成警告，一學期高達五六支。秀玲擔心未來升學受影響，更怕孩子情緒不佳而惡化學習意願，使她決定帶孩子去就醫，希望了解孩子到底是「不願意專心」，還是有「你沒辦法控制的原因」，除了能「幫助」孩子之外，更重要的是取得正當性以對老師提出道德要求：

確定之後，可能就可以跟老師說，他是真的本身上有這樣的問題，不是說他故意有這些行為這樣子。……對他的標準，可以稍微鬆一點之類的，不要說可能要求太高，他做不到很痛苦，然後我們覺得，他應該要做到，但是又做不到，我們也是會很，就是會，可能會生氣，或是怎麼樣之類的。

可惜的是，即使說服孩子就醫用藥，但難題還是沒有解決。一來，孩子用藥後並未產生明顯效果；二來，老師認為醫療診斷只是讓孩子推卸責任的「藉口」，依舊堅持自己的規定，「沒有誰可以特別」，「放寬標準對其他同學沒辦法交代」。然而，當我問秀玲對「藉口說」的看法，秀玲不無猶豫地說：

我覺得有時候，就是好像也、感覺好像還好。然後你也會在想說，他是真的這樣子，還是他故意這樣子，故意不要做。或是，因為有時候，他比如說想要等一下要玩，然後可能這

個時候事情就會做得很快，做得很好，對，然後有時候不想做，他就會找各種理由去推拖。對，所以，我也、其實我也不是很肯定或是覺得，對啊。

同樣以醫療模式來爭取學校差異對待的失敗案例，還有在跨國非營利組織工作的翠希。由於堅信孩子同時具有資賦優異與其他身心狀況，需要學校給予更多特教資源與彈性調整，翠希甘願蒙上「恐龍媽媽」的污名，也要為孩子爭取。可惜的是，即便已經取得相關診斷也用藥，她認為學校老師還是沒有改變看待孩子的視框，也依然是以威權的、壓迫式的教育方式來要求孩子。例如孩子有書寫障礙又情緒敏感，老師還因為造句不滿十五字而直接打叉，諸如此類的粗暴對待，讓孩子的學校生活痛苦不堪：

老師都覺得他很像玻璃娃娃，就媽媽一直跳腳，然後他還搞不清楚狀況……我就跟他講我的孩子不能這樣碰，他就說那不然我要怎麼碰？就是大家也搞不清楚他的狀況，那就會質疑我說的，因為他們會覺得（只要）我強壓他，他還是……會有一些東西（指成果）出來，不過出來的東西是很不穩定的。那他們就看到那曇花一現就覺得（孩子是）ok，可是對他來講，他是裡面受傷了多少，就是有多麼大的創傷在裡面才產出的這些東西？

直言目前的制式教育對孩子來說是個「有毒」的環境，翠希在與學校拚搏未果之後，審慎考慮帶孩子出國就學，好「放養他，讓他有適合他自己生命的 tempo 去過他的生活……而不是在這裡去被扼殺」。

相較於秀玲與翠希的行動失敗，本身是師範體系畢業，在宗教組織從事輔導工作的恩亞，則是成功以醫療診斷換取學校對孩子較寬容的對待。由於很早就觀察到孩子的社會技巧較差，她選擇跨區就讀山區小學，希望較低的師生比能讓老師更有彈性施教的餘裕，卻還是不

幸遇到對孩子百般苛責的老師。原本不認為孩子需要特意尋求診斷的恩亞，在反覆跟校方建議調整對待孩子的方式，都只得到要她嚴加管教的回應之後，決定帶孩子去就診，「讓醫生為他說話」。此後，恩亞說：

後來就再也沒有聽到，以前我去，校長都說要多加關心啊、輔導啊，結果現在再去呢，校長就說他已經進步很多了。其實都差不多我覺得。就是學校接納（而已）。

#### 4. 小結

上面這些家長的故事，展現出三種協商醫療模式與照護軌跡的樣態：就醫用藥作為家長責任、拒絕藥物並自我轉化，以及訴諸診斷來爭取學校寬待。這樣的差異，不只源自孩子「症狀」嚴重度或是對藥物反應的良窳，還有家長承擔起各自的道德判斷：「如何生活在這個特定的生活中，在這些獨特的情況下，判斷出最好的好」（Mattingly 2014: 97）。例如鐵雄擁抱醫療，丹怡學習放寬對孩子的要求，恩亞讓孩子接受一個她原本不覺得需要的診斷。畢竟孩子的特質與處境千差萬別，沒有標準化的親職腳本可以清楚顯示什麼是最正確的教養路徑。值得注意的是，特別是母親容易因為（想要）求醫而受譴責，被質疑他們不願嚴格要求孩子，或甚至不願意去「愛平庸孩子」。事實上，孩子到底是「平庸」或「異常」並沒有「真相」可循。就像丹怡說：

我還是有的時候會歸類成，他可能還是在偏離正常值，但是又沒有到那麼嚴重……我要接受這是他某一個缺陷，這種想法去看他，而不是單純你都不聽我的話這種，有的時候還是會這樣子安慰自己。但是我不知道這樣想是不是對的。（問：為什麼妳會懷疑？）就是父母都是阿Q的這種感覺嘛，就是有這種感覺。……有些事情也沒有真相可言，但是

有些邏輯就會變成說：我是為了要處理我的情緒，而去想了這套說法。有的時候我會覺得是這樣子。

秀玲同樣無法從醫療端得到任何關於孩子的「真相」，並且在訪談中對診斷與藥物效果皆表達出明確的懷疑，但她仍像翠希與恩亞一樣，嘗試把醫療當成資源，以向校方提出道德要求：接受孩子的差異，並提供相應的對待。而這些行動之所以經常失敗，除了反映出教育場域的權力差異，亦凸顯隱性障礙本身脆弱的合法性。

## （二）「病」的污名與可能受損的身分

確認孩子違常表現的「本質」，以及拿捏與醫療模式的距離，無疑是隱性障礙家長面臨的首要任務。只是無論做出什麼樣的選擇，都不會就此享有一帆風順的照護路徑，而是始終必須處理與這些選擇緊密相繫的道德議題。過去文獻已充分探索育有障礙子女的家長本身的污名經驗（Farrugia 2009; Francis 2012; Gray 2002; Koro-Ljungberg and Bussing 2009），本研究也呼應這些既有的成果，包括家長們歷歷指陳他們在社交場合中被迴避、遭遇他人的批評指教或不友善的反應，讓他們擔心自己被認為是不夠好的父母。我不擬在此重覆描述相似的發現，而是希望回到家長的照護軌跡當中，去分析一旦家長選擇讓孩子接受醫療照護以求改善隱性障礙造成的功能限制，就必須處理因此衍生的精神疾病污名。畢竟當障礙本身不可見，看診與用藥的行為反而標示出孩子的內在缺損。家長如何在各自的情境條件與孩子狀態下，發展不同策略來幫孩子守護可能遭貶抑的道德身分——無論這種貶抑來自擔心孩子的自我污名，還是遭遇社會的不友善對待<sup>8</sup>——是這一階段的重要課題。

---

8 當然這絕不是說：污名只有在家長決定接受或拒絕醫療框架以後才會發生。如前一節所述，許多孩子在診斷前早就深陷在被視為偏差的污名處境，才會促發家長尋求醫療協助的行動。

### 1. 尋常化「精神醫療」：避免自我污名

在台灣，孩子被判定為社會情緒行為異常，總是以精神醫學診斷為起點，並經常伴隨著固定用藥，從而特別容易遭遇道德貶抑。在本研究中，家長一開始為了讓孩子順利就醫，幾乎都需要採取我稱之為「尋常化」的策略。由於污名過程始於「區分與標示差異」（distinguish and label differences）（Link and Phelan 2001），如果家長能事先抹消、或至少淡化看精神科（乃至於後續使用精神藥物）的特殊意義，盡可能讓它看起來就像是平凡無奇生活的一部分，就可能避免孩子將「看精神科」這件事問題化，最終導致自我污名。這在孩子年齡尚幼、尚未從他人處習得精神醫療污名的階段最為有用。就算對稍長的孩子，家長在解釋為什麼需要就醫時，也多半會避免直接訴諸疾病名稱，而是連結孩子本身也意識到的日常問題（例如「看看（為什麼）你忘東忘西」、「因為你都會不專心」、「看（沒有）耐心」等等）來說服。

一旦確診之後，許多家長也會努力把孩子的隱性病況詮釋成等同於一般疾病或生理狀況，連帶將用藥的需求尋常化。在金融業工作、以阿姨身份承擔起孩子主要照顧責任的嫵青，就以此消解小孩對於必須每天吃藥的質疑：「這沒有什麼，阿嬤也是每天吃維他命 C 啊，阿公也是每天吃糖尿病的藥……阿嬤就是眼睛不好，所以必須戴眼鏡，媽媽就是異位性皮膚炎所以她必須要擦藥。」從而讓孩子相信「每個人身上都有一點疾病」，自己跟其他人沒有什麼差異。在這樣的策略下，家長對藥物還會發展不同方向的婉飾：一是以外形來暱稱，例如「豆豆」、「小白」、「大白」云云；另一種則將其指認為增強物（意即不是有病吃藥，而是功能強化），包括「聰明藥」、「專心藥」，乃至於「乖乖藥」等等，讓孩子相信用藥能解決他們的日常問題（例如「吃了會變得很專心」、「不會被老師罵」、「可以幫你表現得更好」等等）。

當然也有少數孩子會察覺「看精神科」的污名性。在非營利組織工作的齊雅，就面臨長輩灌輸孩子「你吃藥，那你是神經病」，

使得齊雅必須努力尋常化精神科的實作與治療範圍，意即「不是看瘋子」，而只是「幫助緩和情緒」，以換取孩子的同意。齊雅描述：

他就是，他覺得他好好的，為什麼要去看精神科醫師？……我說「那你最近是不是有一些什麼樣的狀況？你是不是很容易情緒化？」後面我說，其實精神科醫生的話，他們工作不是專門在看就是頭殼有問題的，不是看瘋子的，他們是在想說，這個情形之下是在幫助緩和情緒啊！就是用這種方式跟他溝通，他才願意去看。就是有讓他再了解精神科在做的不是單純治療精神病患。

這種「尋常化」策略，主要目的是避免孩子因為精神疾病的標籤而影響治療遵從性，甚至造成自我污名。不過，在本研究中，仍有少數家長選擇「直球對決」，希望孩子在「充分知情」的狀況下用藥，以避免後來被孩子揭穿之後，危及家長在孩子心中的道德地位，但也因此必須承擔孩子以病名自我標籤的代價。身為工程師的紫慧，即使孩子才小學低年級，亦不避諱讓他知道自己的病名與藥物：

我不是那種隱匿的家長，因為我知道有的人會說、騙他說吃維他命或什麼保養品，他不希望他知道。可是我覺得總有一天他會知道，他看得懂那些字，尤其現在藥物標示，那個袋子上面，有跟你講說他吃的啊，是什麼什麼功用，然後會有什麼副作用，啥的。當他有一天拿著這個來問你的時候，你要怎麼說謊？你都對著他說謊了，你要怎麼教他事情？所以當他開始吃藥的時候，我就跟他說這是可以讓你專心的藥，我就直接講了，因為你的不專心因為你的過動，所以你必須得吃這樣。……我覺得隱瞞不是最好的事。

## 2. 管理用藥污名

即便家長努力尋常化精神醫療，但孩子在日常互動中遭遇污名的狀況幾乎無可避免。值得注意的是：當導致污名的因素不再只是孩子本身的失序表現，而是來自為了處理失序問題而接受的醫療介入與診斷標籤，更需要家長小心應對。畢竟若孩子因為遭致社會污名而拒絕再用藥或回診，可能會讓家長在前端費心部署的治療方案逕付流水。

例如前面提到的紫慧，就因孩子的導師公然對幾個「動不停」的學生說：「你們這些人很像妥瑞（症），你們要學○○○一樣去看醫生」，憤而到校質問老師：

因為他都跟班上同學講說，他有吃藥，誰誰誰也有吃藥……  
 比如說那種，吃藥的控制不住了，他就會講說，啊他就有吃藥，你就要原諒他。我說這不是吃藥不吃藥，要不要原諒的問題好嗎！我說你在人家面前講的時候，你有沒有想過，當其他沒有吃藥的同學聽到的時候就是，啊？你幹嘛要吃藥？……他怎麼看待這個人？而且，我說我老公的同事的小孩就是這樣，就是被同學知道他有吃藥，然後同學就笑他說，哈哈，你吃精神病的藥，然後從此以後他就再也不吃了……我說你有沒有想過這樣的後果？……如果今天演變成這樣，然後小的（按：指紫慧的孩子）開始不吃藥，你能控制得住他嗎？

從老師的行為可以發現，看病用藥不見得就能洗刷孩子的道德污名，有時甚至因為病理化而更加鞏固孩子受損的身分。像是在調解紛爭時訴諸「他就有吃藥，你就要原諒他」，其實是在主張孩子就算用藥也無法控制自身行為，亦不可能習得好的社交技能來維持關係。這樣的身分宣告不只反映出老師的歧視，更加劇孩子在同儕世界中的污名，後者有時比成人的形式更赤裸。高中畢業、夫妻共同經營餐館的儒音，提到自家孩子一開始對用藥的抗拒，完全就是紫慧所描述的翻

版：

因為他身邊有很多過動的小朋友會被人家取笑，說你過動啦！就是用「過動」來取笑人這樣。你只要做錯什麼事情就說「你過動啦！」這樣，好像我們罵人家「你白癡啊」這樣。……也是會有人笑他說你過動喔，你是不是今天沒吃藥。

為此，儒音援引醫師的說法，灌輸孩子「專注力不足不是過動」，孩子本身也因為用藥以及儒音調整教養策略，課業成績與自信心都大幅提升。即便後來再遭遇同儕污名，孩子已學會用「我只是專注力不足，我不是過動！」、「而且我現在都好了！你看我現在考試都比較好了！」來跟同儕重申自己完整的道德身分。

像儒音孩子強調醫療改造的效果，可以看成是一種「以醫療模式轉移污名」的策略，意即並未直接質疑病的污名，只求避免壞的標籤貼附己身（Manago et al. 2017）。類似的管理方式還包括為免孩子在學校用藥導致異常身分曝光，許多家長會偏好以長效藥物來取代四小時代謝的短效藥，以避開必須在中午補藥，而危及孩子被同儕視為「正常人」的地位。

相較於這種轉移污名的策略，翠鳳母子則是採取直接挑戰的立場，來訓練孩子應對每天可能遭遇到的負面批評。身為單親教養者、在運輸業工作的翠鳳，由於工時關係而無法固定盯著孩子用藥，因此將藥物直接交由學校輔導室來管理。我擔心孩子到輔導室服藥的行為會招來同學的異樣眼光，翠鳳卻給我意想不到的答案：

因為、可能我也採取這種很無所謂的態度，所以他們會覺得說，關你啥事？又不是你在吃。……他說神經病，我就說你才有病咧。（問：你是說，人家罵他神經病，他就回說你才有病這樣子？）他們有時候會這樣子呀。我就說，你不會給

他應回去喔？那不然就不要理他。……他（按：指小孩）也覺得說，媽媽你有時候講話也很惡毒。看到那個白癡你講話不惡毒你行嗎？聽不懂人話咩，換我會去罵他。聽不懂人話，關你甚麼事情？阿不然吃藥又不是你付錢……阿又不是你要吃的，關你屁事？關你什麼事？今天是你吃的，吃到你的藥可能你會講話，（我就要說）拍謝、拍謝、拍謝（按：台語），吃錯了。……所以他們還滿能夠接受自己的、自己的身分。

確實在我訪談的所有家長當中，翠鳳的回應是最驃悍的。這或許是因為她身為嬌小女性，卻必須面對每日開長途卡車的路權爭奪而養成如是慣習。翠鳳學到只要自己站得住腳，就不能忍氣吞聲的硬道理，因此她總是教孩子「不要主動挑事」，但如果「人家都欺負到你頭上」就一定要「打回去」，或像上面那樣直接開槍。這樣的反擊，不像過去研究發現家長透過對他人進行障礙教育來挑戰污名意涵（Manago et al. 2017）（恐怕還強化了污名後果），但並非沒有道德意義：藉由破壞社會互動秩序，翠鳳教孩子反抗污名化背後的權力關係，意即一般人可以肆意對受污名者說三道四，而無須付出任何代價的象徵權力。

### 3. 管理身分標籤的實驗

隱性障礙的揭露與否，本身就是污名管理的重要議題。對許多家長來說，無論如何選擇，都是希望影響孩子周遭重要他人的態度，以撐出被接納的空間，因此是 Mattingly（2014）所稱的道德實驗。可惜的是，揭露並不一定帶來正向改變，隱藏也未必確保和平共處。好的結果，有賴於更多人同心協力投入；在此之前，家長只能依當下情況判斷、嘗試，再調整。為了呈現這樣的道德工作如何可能在較長時間的照護軌跡中改變方向，以下我集中在連恩父子的個案來呈現這種反覆嘗試的過程。

連恩的孩子被醫師描述為必須透過向外發洩怒氣跟精力才能釋放內在壓力，自小與同學和老師衝突不斷，讓家人承受高度的教養張力。原本縱橫商場的連恩，在孩子母親身心俱疲之後將重心轉回家庭，並負起跟學校斡旋的任務。由於孩子在小學時適應困難而導致頻仍轉學，升上國中之後，連恩嘗試到孩子班上進行障礙教育，希望藉由讓同學充分知情來創造同理的環境。一開始確實感覺「同學們比較友善」，但連恩發現孩子逐漸捲入同儕衝突並被當成替罪羊，最終在某次霸凌事件後不得不再次轉學。根據連恩拼湊當時的過程，原本是一群孩子慣性起鬨，喜歡捉弄另一個疑似異常但未確診的同學，但演變成肢體衝突後，卻只有他的孩子被指認：

我們 ADHD 孩子，其實只是那群的之一，但是 ADHD 的孩子就是說，人家會，老師看到……他們會看那個情勢，馬上就會跑掉啊。所以人家就認為是他的問題。（問：意思是大家會見風轉舵，但 ADHD high 起來就會停不下來這樣？）對。……明明是一群人，他那個同學每次都要講他……（可能）找他是最安全的，所有問題找他，找 ADHD 的孩子就是最安全的，把所有責任推給他，其實你（按：指另一個當事孩子）問題行為也是很多啊。

後來孩子在班上的人際關係惡化，同學們亦開始以「臭過動、死過動」來辱罵孩子，使得連恩感覺「這個入班宣導，後來，整體是對孩子造成負面的，（讓）他這個過動被恥笑」。由於這樣的經驗，轉學後連恩決定不再主動跟新學校的同學揭露孩子狀況，連資源班都「只有偷偷去」，「同學也不知道」。雖然孩子依舊人際關係不佳，但至少不再是以病之名受攻擊。

到了國三時，連恩歸因是考試壓力驟升，引發孩子跟同學激烈衝突而懼學，打破一直勉力維持的正常性。身陷高度情緒風暴的孩子，在家大肆破壞還殃及父母，混亂到連警察跟社工都不得不介入。連恩

形容「那陣子對他，對我們都是地獄」。為了讓孩子能夠回到學校，輔導室與資源班老師啟動新的入班宣導計畫：

因為他已經在班級上，就是最壞的狀況……入班宣導也沒有講說他有什麼，只是講他的特點，你們該怎麼樣，沒有把他的病講出來。……這次宣導其實是相當成功的……（很多同學）寫了很多卡片，希望他來上學……然後，先是資源班老師來看他，又再下一步就主任來看他……不用到校長（來），他就願意去上學了。……（問：他多久沒有去學校？）應該有十多天。因為這個保護網真的是，當初特教、輔導都下去，然後……他的成績完全放棄了。那個時候就是，你根本不用去想什麼東西……但是至少就是可以，安全畢業。

對於許多陪伴孩子一路奮鬥的家庭來說，上面這段故事幾乎可說是個奇蹟。不只是家長，還有那麼多願意共同承擔照顧工作的專業者，努力張起一個保護網來接住孩子，讓他有機會回到常規軌道，不至於就此陷落。<sup>9</sup>連過去排斥他的同學們都展現包容美德，接納連恩的孩子回到班級生活。但正如連恩說，孩子具有特殊教育的制度身分，是取得這些資源的前提，如果沒有這個身分能帶來的「保護」，「那個時間根本，搞不好孩子回不了學校」。

而這個故事的另一面，也傳達出「行為表現」、「診斷標籤」與「道德污名」之間的複雜關係。由於疾病標籤顯然為孩子帶來許多不愉快的互動經驗，我問連恩他的孩子怎麼看待這樣的身分。連恩回答，儘管孩子「因為柯文哲的關係」而選擇告訴同學他是亞斯伯格而

---

9 當然這樣的「奇蹟」立基在很多條件上：相較於孩子之前讀的私中，連恩提到這個公立學校規模很小又比較「鄉下」，老師傾向「無為而治」，特教資源也相當完備。加上身為小企業主的連恩，在孩子入學之後自薦擔任家長委員，後來當上副會長，固定捐款給學校，因此感受到「學校真的是特別照顧」。

不是 ADHD，但他覺得孩子心裡其實「很接受」了：

其實他自己也、因為他不接受 ADHD 的話，他就是一個，爛人。那至少他，這是一個他的保護傘，因為我是 ADHD。你知道嗎？當你否定掉這個標籤的時候，那就表示，我是一個爛人，那我被發現的時候，其實是因為我有 ADHD 的關係，那他……（按：無法說下去）

連恩未說完的或許是，在整個動盪不安的、艱難掙扎的成長過程中，孩子不可能沒有意識到自己的問題，也不可能對自己從小到大情緒失控打人、破壞東西，甚至傷害父母不以為意。因此，診斷標籤對孩子或家長來說，都是挽救道德自我的浮木。或許當家長相信孩子並非真的「就是惡劣」，所有狂暴行為都只是釋放敏感內心過度負載的壓力，他們才能重新設想孩子的痛苦與自己的承擔，從而不停止去愛。

#### 4. 小結

在這一節的討論中，我試圖呈現出情緒行為障礙的污名管理與一般障礙經驗的最大差異，在於孩子面臨的污名來源，不再主要來自隱性障礙本身帶來的功能限制，更來自用以減輕這些功能限制的協助手段——精神醫療介入。診斷用藥彷彿見證了孩子內在的缺損，而精神疾病造成的貶抑效果有時如此徹底，會讓孩子一切逾矩行為都被認定為病（甚至整個人直接被貶抑為疾病本身），一切良善表現也同樣歸因於「有吃藥」或「有看醫生」。儘管如此，醫療診斷又經常是獲取其他特殊教育資源的制度通關口。受訪者中還有另一位父親承漢表示，自己其實「不相信有過動症這種病」，讓孩子接受 ADHD 診斷的理由，只是因為學校需要有診斷證明，才能向教育局申請個別的情緒管理課程，而後者才是他認為孩子真正需要的。在這樣的制度設計下，倘若孩子確實需要額外的專業協助，更讓家長沒有拒絕標籤的可能。

從這些經驗中可以看出，在整個辨識、就醫、用藥、溝通、揭露、應付指責，一直到協商環境要求的照護軌跡中，每一步都需要家長承擔起相應的道德工作。他們必須面對持續變化的生活情境，去分析、評價，以及試驗什麼是對孩子來說較好的，或是更緊要的。Mattingly (2014) 強調道德選擇的脆弱性，意即背後經常帶著可預期或非預期的風險，會讓原本具有可解明性的行動蒙上陰影。例如隱瞞有道德疑慮也不見得對孩子長期有益，告知則必須處理標籤問題；挑戰污名要承擔破壞互動秩序的後果，轉移污名又看似默許疾病或障礙的貶抑意義。而家長在此間的行動正凸顯：實作中的照護經常是來回於各種「好」與「壞」的彼此交纏，這也使得行動者需要不斷地修補補 (tinkering) (Mol et al. 2010)。

### (三) 回應「壞」的預期

在親職的脈絡裡，家長總是在各種育兒論述中設想孩子可能面對的未來，從而在眼前的照護安排中為子女創造機會或保障安全，以善盡好父母的責任 (藍佩嘉 2014, 2019)。障礙子女的家長亦如是；但他們更常面對的是社會認為障礙者「沒有未來」的負面期待，例如：無法自立生活、成為社會負擔，使得訓練自理能力成為重要的教養任務之一 (洪惠芬 2017; Singh 2016)。相對的，社會情緒行為異常，在當前認知神經科學論述中關聯到執行功能 (executive functioning) 缺損，從而影響情緒、衝動抑制、共同參與等面向上的自我調控 (self-regulation) 能力 (Samyn et al. 2011; Zelazo and Müller 2011)，這樣的理論建構暗示孩子「天生」就在道德上「有問題」，不只是現下，更在於未來。一如無數長期研究警示父母：這類孩子可能面臨犯罪、物質濫用、行為異常與反社會人格，乃至於各種嚴重身心疾病的黯淡前景 (Owens et al. 2015)。因此，對於已經接受醫療論述來理解孩子差異表現的家長來說，重要的不只是透過診斷用藥以及管理相關污名，來設法增進孩子當下的生活處境，還必須準備好回應這種對孩子成年之後「壞」的預期。

## 1. 培養自我調控的主體

Andrew Lakoff (2000) 認為，關於執行功能缺失的一長串障礙清單，反映出當代社會益發強調自我調控的必要性：個人被期待要對眼前行動的後果進行風險分析，並據以管理自身命運。那麼，對於經醫療認定相關能力缺失的孩子而言，病人角色是否足以讓他們成為「無過失」的免責主體 (Singh 2004)？在我的研究中並非如此。家長經常預期孩子終將離開家庭，必須在那之前長出適應社會並被社會接受的能力，因此無論是否接受以醫療論述來解釋孩子的偏差行為，都拒絕以病理模型來免除孩子自我改善的責任。

前面提到的恩亞，從孩子年幼時就意識到「他在人際裡面比較笨拙」，一直「花很多的時間為他解說，解說這個人怎麼樣那個人怎麼樣，然後做了很多這個情緒引導」。在診斷之後，恩亞更因為正視到「孩子有他的限制」而設想他未來可能挫敗的社會關係：

當我知道是亞斯以後，我就覺得，喔，他可能連他得罪別人都不知道，哇，那怎麼辦？所以我主要是心疼，我主要是心疼孩子，就是他可能連他怎麼闖禍的他都不是很清楚，然後他直接可能就會經歷很多挫敗，他知道人家不高興他，可是他不知道他哪裡得罪別人。我是對於他人際關係這個比較心疼。那這個就沒有辦法，就只能接受。

雖然說「只能接受」，但這句話的意義其實是積極性的。具有輔導專業的恩亞很快轉化這種打擊，更努力教孩子辨識人際情境與訓練互動技巧，希望能降低孩子「對別人的負面影響」，同時又不致於「在社交上會受委屈」。恩亞相信：「他社交情境只要足夠訓練，應該可以學習。類化是沒有辦法，但是遇到一件我們就教一次，遇到一個衝突就（教一次），因為教過的情況，再來他就會反應」。

另一位受訪者齊雅，與伴侶都相當投入對孩子的教育。在兩人共同受訪時，齊雅的伴侶認為藥物能幫助「控制衝動」，但孩子需

要學會自主思考與是非判斷的能力。因此，面對孩子發生例如說謊、聯絡簿抄不完整等事件，他很堅持必須「抽絲剝繭」讓孩子了解行為的「前因後果」，知道「你可能未來遇到什麼，你之後的後果會是什麼」：

我真的可以為了這樣的一件事，我可以跟他 hold 一兩個小時，我就是要知道你在想什麼，為什麼？……你說這個（是）症狀，對啊，我也說它是症狀，（但）我其實不是用「病」來去看他這回事，是用行為跟他的道德標準去看這件事情。所以為什麼我會一直跟他講道理，一直對他講前因後果之類的，我就是針對他的心態、他的態度，樹立道德這件事情，一直在跟他做教育。

這種在孩子社交技能與道德教育的不懈培養，反映出的不只是像其他障礙家長一樣堅信自身的教養投入可能為孩子帶來不同結果（Singh 2016），更是深諳隱性障礙本身的不可見性，隨時會動搖孩子要求社會差異對待的合法性。尤其障礙孩子的年齡也會影響他們被污名化的嚴重程度（Francis 2012），因此更必須把握孩子尚未進入大社會的時期。教孩子對用藥理直氣壯的翠鳳，長期參與相關家長團體，有許多心理行為治療的資源來協助她的孩子。當提到兩個孩子在家打架到警察上門處理的事件，我詢問她如何判斷孩子是「不能」自制還是「不為」時，她回答：

他們如果跟我講說他就是 ADHD，我就跟他講說，ADHD 又怎樣？將來你出了社會誰理你？我就會、就會很兇的這樣子跟他講。……誰理你是不是 ADHD？誰理你是不是亞斯？誰理你是不是妥瑞？不會有人去理你，會理你的只有一種，除非你是百分之百的智障，有很明顯的缺陷，那種……人家當然會就會包容你。……你的 ADHD 這方面的東西，

它可訓練啊，可處理啊。它不是真的一個很明顯的一個障礙，只是你要去調整你的方式。……所以你們必須要利用這一段期間，去訓練你們自己的處事能力。……它不會讓你依靠一輩子。

這段引述清楚呈現出家長即便深知情緒行為異常對孩子帶來限制，仍強調它的「可訓練性」，從而不能迴避親職教養與孩子應自我要求。翠鳳希望兩個已步入青春期的孩子能接受將 ADHD 視為「只是生命的一種過程」，而「不是你的阻礙」，「只是你需要更多的時間以及其他的方式去協助你，去突破這個難關」。ADHD 被重新設想為「難關」，就意謂著「突破」的可能性。孩子因此被賦予新的道德責任：調整行為方式、訓練處事能力，而不能一直躲在疾病護身符裡。

## 2. 準備面對「壞」的未來

即使再怎麼認真教養，許多家長仍不免憂心孩子日後「一事無成」或甚至造成「社會危害」。這種憂心並非空穴來風，除了孩子各種違常表現，讓家長無法樂觀展望前景，好幾位受訪者亦能隨口援引來自醫療端的類似論述，來闡明藥物治療的正當性。例如高中畢業、任職行政助理的美雲，對醫師告誡「沒有吃藥」的「副作用」琅琅上口：

醫師只講一句話：我只想問你，你吃藥有副作用，請問你「沒有吃藥」的副作用呢？那沒有吃藥的副作用，就是可能有發生意外，那可能因為衝動造成了犯罪行為，那未來可能會進入黑道，或是被關，那請問你，你是要沒吃藥的副作用，還是你要吃藥的副作用？

即便不是經由醫師口傳，較具文化資本的家長也會從自身涉獵

的醫學研究中看到孩子被預期的負面未來。本身是教育專業的天儀，在與獨子的 ADHD 症狀纏鬥多年之後，選擇擁抱大腦損傷的醫療模式，來化解自身對孩子看似根深柢固「不可教化性」所帶來的教養挫折。即便描述孩子用藥之後宛若重生，但在將 ADHD 理解為「腦傷」的框架下，對未來卻不敢樂觀：

我看過的 paper 是這樣，……因為腦還在發展……（但）差不多二十歲以後定型之後，十個小孩中只有一個小孩……他的腦內發展變正常了，其他的小朋友還是終身的缺陷。……大概五個需要終身吃藥，一輩子，life time，那另外四個，可能大家覺得他怪怪的，但他可以不用吃藥。所以看他（按：指孩子）是屬於造化是哪一種。因為這是那個、長期追蹤的資料，醫藥資料顯示這樣，看他自己，那不是我能掌控的。

對此，天儀諄諄告誡孩子日後「有一些工作終身不能從事，例如開車這件事情……會有很高的肇事率」，騎機車也會「害人害己」，甚至未來進入職場後「要對人負責任，（如果）出包就很嚴重」，所以必須避開一些可能因注意力問題而造成傷害的技術性工作。

身為醫療工作者的韻芳，也表達了「不知道孩子未來在哪裡」的憂慮：

應該說所有的研究都會說，ADHD 的小孩子低成就……。那我們也不是要求說他要多高的成就，但是你一定基本的照顧自己，一定要有嘛。對啊，所以我現在做的這一切，只是不要說讓他的低成就感，讓他的低表現，會影響到他後面，對。我是怕說這樣長期下來會影響到後面，那當然隨便一個狀況他就可能就變壞了，就沒辦法掌握的。我只是比較不希望說最後是……最後是這樣的狀況，因為看太多了。

不像天儀的孩子對藥物的正向反應明顯，韻芳的孩子（連同無數隱性障礙的孩子）即使規律用藥，家長也盡力教養，還是在正常性的邊緣載浮載沉。而對於有能力閱讀醫療文獻的家長來說，他們接收到的幾乎都是對孩子晦暗前途的預言，列示出一長串包括低成就、成癮、犯罪、身體傷害、工作與婚姻不穩定等等的清單。

然而，儘管家長們認知到這種不利機率（probability），許多人仍竭盡所能付出，追求翻轉負面未來的可能性（possibility），即便明知最終的結果超越自己所能掌控。用 Mattingly（2014: 16）的話來說，他們將「可能的（possible）與可預測的（predictable）對立起來」，努力挑戰統計學的勝算概念。為了追求那種「在確定性的遙遠邊緣嗡嗡作響的潛能」（Kuan and Grøn 2017: 199），韻芳每天晚上都會對三個隱性障礙的孩子，個別寫下一段稱讚他們當天表現的話，以嘗試修補孩子因在學校與人際上遭遇到的各種挫折，而可能危及的自我感。翻閱這本愛的聯絡簿，裡面對孩子的鼓勵並非什麼英雄事蹟或優異表現，而都是關於日常生活中願意付出的努力與負責的行為，例如「認真學跳繩最帥」、「回家主動吃飽收拾桌子，good job」。這樣的道德工作，目標是希望孩子至少每天能得到一個正向回饋，期盼藉此增強好行為以及維護孩子的自我價值。前面提到的天儀亦然，即便對機率看似深信，依然幾乎傾盡所有，只為給孩子最好的身心照護。正由於他們對於統計學上預期的未來如此悲觀，遂讓這樣的努力具有重大的象徵意義。當科學證據讓「成功」看似不可能，與隱性障礙拚搏的家庭依然堅持逆勢而行。

### 3. 挑戰「壞」的定義

這個研究中，確實也有少數家庭致力挑戰隱性障礙本身作為「不可欲的存在狀態」。大學肄業、從事房仲工作的喬琳及其獨子小石，是最旗幟鮮明的一對母子，從孩子兩歲以來就加入體制外的親子共學團。不若前面許多家長努力調控孩子不符常規的表現，共學團提供了完全不同的認識架構，使小石的「異常」不會被詮釋為需要控制的

症狀或道德偏差，而是個體性的展現，也是成人需要設法承接的挑戰。<sup>10</sup> 至於孩子需要學習的社會與人生課題，共學團的理念是不直接給予規範，而是盡可能透過討論，然後讓孩子自己決定，並學習承擔後果。

這種教養選擇當然伴隨著相當的身體與道德風險。由於孩子的衝動性與固著性都極高，在喬琳盡量不予限制的情況下，從小就有各式各樣令人不忍卒聽的受傷經驗，讓她必須不斷擴充自身對孩子身體傷害的忍受程度，也努力學習急救術、消防知識以及各種意外事故處理程序，以在保護孩子生命的同時，還能「讓孩子自由自在發展他的人生、探索他的世界」。喬琳不無驕傲地說，隨著這些受傷經驗，小石確實學到哪些事情可能有危險（例如用刀或玩火），並且會召喚喬琳作陪：

通常小孩玩危險東西是不會告訴爸爸媽媽，因為怕被罵嘛，但是，因為我不會罵他，所以他，他絕對是百分之百會告訴我，欸，我現在想要玩這個，可是我覺得它有點危險，那妳要在旁邊保護我，妳要幫我看一下看好喔，因為我怕如果我發生危險怎麼辦。

對喬琳來說，她在意並且感到自豪的是：孩子發現母親對他只有尊重支持而不會干預或禁止，並且「真正能保護到他」，從而建立了一種充分信任跟彼此坦誠的關係，而不是像「一般的家長」，都把孩子「教成那種見人說人話，見鬼說鬼話」。在此，喬琳維護了自身的母職與孩子的道德性，更對於限制性的教養提出素樸批評，不只剝奪孩子的探索機會，還非預期地培養出不真誠的品格。即便小石與共學團體中的其他成員常有衝突甚至大打出手（例如在我認識他們當天，小

---

10 即使小石在進入共學團之前即具有精神科診斷，但喬琳從未考慮治療，只把它視為更了解孩子的手段；孩子因此得到的制度性障礙身分，也讓單親撫養的她得到稍微多一點的經濟支持。

石就為了爭奪遊具而扯下同齡女孩的一縷頭髮），喬琳認為這亦是一種重要的群體學習——每個孩子都能嘗試發展與不同個性者的相處（或不相處）之道，每個家長亦能培養寬容看待孩子間紛爭的美德，並創造出各種修補方法，不計前嫌地一起共學生活。

對於自己另類的道德選擇，喬琳笑說「大家都不看好我們」。她承認她所試驗的家庭生活就「像一場賭注」，「就賭一個小孩，長大會變好還是變壞」。至於小石未來的社會適應問題，喬琳則是抱持樂觀態度，相信孩子終將會長成「自己的樣子」。她說：

遵守社會規範這一塊，他目前做得不是那麼好，就是他慢慢、我覺得慢慢有進步了。但是在於社會化這一塊啊，我覺得我倒是不那麼急，因為我相信他長大後他可能慢慢的……就我覺得，不一定說一定要現在就要做到怎樣。不給他任何的一個框架、或是一個標準就對了。

本身是護理專業的筱冰，對女兒的 ADD 予以更正向的定義。曾經歷好幾年因孩子症狀而受苦的歷程，直到遇到契合的精神科醫師給予細緻介入，才讓筱冰翻轉過去勤教嚴管的育兒方式，選擇完全接納孩子，甚至因為孩子診斷吃藥仍無法在課業上免於挫折，慎重考慮從體制教育退出，並做好高中畢業不上大學的心理準備。筱冰認為，許多爸媽之所以給孩子壓力，是因為不知道孩子未來要面對什麼，導致自己的「無助感很嚴重」。借力於坊間的各種趨勢論述，她建構了一個讓 ADD 能成為優勢能力的社會藍圖：

○○雜誌說過，它說未來的人不會像現在的人一樣，一個人只有一個職業，未來的人可能一個人會身具三種職業，他能會畫畫，他能會講課，他可能又會去做什麼。那 ADD 的特長就是做這個事情，他就是有辦法在同一個時間做很多事情，而且……他們有足夠的精力，跟足夠的創意力去面對未

來。他們其實就是未來的人，只是生到現在。他們只是生錯時代而已。

必須說明的是，雖然筱冰將 ADD 定調為一種「天賦」，並認為他們就是最適合「未來的人」，但絕非想像孩子能達成世俗認可的成功狀態。訪談最後，我表達期待看到孩子轉進共學之後的轉變。筱冰先回答「我也滿期待的」，卻又馬上修正「但是就是現在都不會期待太大。因為就算真的有不順心的事，那也是她原本的樣子」：

我只是希望這個孩子就是好。那她能好成什麼樣，或者是她會不好到什麼樣……其實我覺得回歸一個點就是：反正我已經接受我的孩子就是這樣了，那她再怎麼樣變化，她就是她啊。她就是我的孩子，就是我的心頭肉啊。她怎麼變化，她也還是心頭肉。

#### 4. 小結

如果說障礙家長設法建構另類「正常性」，以抵禦孩子被想像成終身失能與社會負擔的悲劇未來，情緒行為異常子女的家長則是需要努力回應關於孩子被預期的「壞」：無論是透過強化孩子能力以擺脫「壞」、培養韌性或限制選擇以準備面對「壞」，或是挑戰社會對於「壞」的預期。已有學者認為，當孩子的損傷程度愈接近社會認定的「正常」，家長愈可能擁抱主流的正常化（normalization）標準（Ryan and Runswick-Cole 2008）。本研究中多數家長的道德工作或許看起來像是如此。然而，我們不應該把這些培養孩子成為自我調控主體的努力，視為不接納孩子的差異。比起只看到障礙本身，家長更將孩子看作持續發展中的個體，當下的狀態都是「可能改變的」，從而會在大社會的規範期待與孩子自身常規之間來回，設法培養孩子未來的適應性。

確實有少數家長會努力挑戰「壞」的定義，但幾乎只限定在關

於「低成就」的論述上。意即就算能夠放下對孩子的成功期許，家長也無法接受孩子因為衝動、情緒管理或是行為問題，而連結到未來造成「社會危害」的可能性。正如我問擁有博士學位的天儀對孩子的期望，她乾脆俐落地回答：「就是不出包，在大社會中做一個好好螺絲釘就夠了。」而即便強調成人不應直接給予孩子框架與標準的喬琳，仍希望孩子會在成長過程中「慢慢地」、自行學會遵守社會規範。畢竟物質濫用、傷害或犯罪等未來，偏離的是社會幾乎無法被撼動的道德規範，家長幾乎沒有任何能力可進行定義翻轉。

## 五、結論

這個研究定位在育有社會情緒行為異常子女的親職脈絡中，來分析家長如何回應孩子獨特存在處境所提出的照護要求。由於這類病況的道德特殊性：看似偏差行為的症狀、與精神醫療的親近性，以及對未來成就與人格的負面預期，不斷挑戰社會可接受的邊界，使得家長的照護經驗顯然與養育普通子女有別。相較於一般家長的教養腳本經常規劃為孩子累積各種資本與追求教養益品（goods），無論是透過有機飲食或另類醫療來照顧身體的自然健康（梁莉芳 2018；范代希 2017），或因階級地位與理念差異而開展出培植競爭流動或強調快樂成長等不同路徑（藍佩嘉 2014, 2019）；隱性障礙子女的家長卻必須準備面對各種「壞」（bads）的威脅，他們不得不隨時對孩子的言行表現是否符合常規，以及環境的接納程度保持警戒，以免稍有差池就落入「不適當的或有問題的」（Armstrong 1983: 27）。

本研究因此發展道德工作概念，來分析這種親職照護中的獨特考驗。雖然照護本質上就是道德的活動，但是當面對的是高度承載著社會價值或規範的病況，「道德工作」的概念有助於揭示行動者如何在日常實作中持續回應與協商這些意義，也因而形塑照護軌跡。這正是養育社會情緒行為異常子女的處境。如果說障礙孩子的家長是在健全主義社會裡實踐「缺乏發展地圖的教養」（parenting without a

developmental map) (Greespan 2007: 141)，這個研究的家長們，則經常是在社會對自我調控主體的規範性要求下，摸索一種缺乏明確道德指引的照護：一方面是孩子表現究竟出於生理損傷還是個人特質的模糊難辨，一方面又是大眾對精神疾病的歧視以及制度上對障礙身分的保障措施，從而使得要不要就醫、要不要讓他人知道，以及該怎麼期待孩子的未來都是難題。為此，家長必須不斷衡量接納與拒絕醫療模式的程度，維護孩子可能遭受貶抑的自我，以及準備好去應對或挑戰關於未來的「壞」預期。道德工作從而並非傳統的社會化概念，也非行動者面對支配性論述而施作的自我技術，而是在醫療模式、社會處境，以及對子女的愛中持續摸索，並隨著與孩子共同開展的生活，與學校透過各種方式溝通，與醫師的診間對話，乃至於與其他人互動的過程，反覆形塑道德工作的方向。

在這些異質但相關的工作中，協商醫療模式無疑是最主要的，並且可能在長期的照護軌跡中反覆出現。由於病理不可見，孩子的表現又會隨著環境以及自身成長而改變，讓家長很難在特質還是疾病的判斷之間維持明確穩固的分界；家長在不同脈絡下的道德選擇，也使得他們與醫療模式的關係呈現出比單純「接受」或「拒絕」更細緻的樣態（例如尋求診斷不代表認為孩子有病、拒絕用藥也不代表相信孩子沒問題）。因此，有別於既有文獻常用「全有或全無」（all-or-nothing）的框架來描述童年醫療化（Blum 2014: 15），本研究呈顯出醫療模式在家長日常實作層次的複雜性。願意讓孩子接受診斷用藥的家長，不會只在乎矯治個人病理，而是經常伴隨著調整環境的多方嘗試；拒絕用病理視框來看待孩子的父母，亦可能善用醫療診斷為資源，幫孩子爭取更符合個別需求的教育。

即便這些努力有些看似符應既有的意識形態與權威，但必須強調：親職的道德工作仍可能引導主體去挑戰與重塑他們的生活世界，例如叫孩子被欺負時要「打回去」，或是跟學校協商以創造更包容的環境。它們是對行動者所認定緊要之事的回應，並且具有推動改變的潛能，就算只是些許的。易言之，不是只有拒絕用藥或從體制出走才

稱得上是一種抵抗。接受醫療論述或待在學校體制內的行動者，還是有機會從中找到批判的資源，例如質問診斷效度與用藥的必要，透過各種學校策略來鬆動環境中的單一常規，又或者逆勢而行，儘管機率甚微仍不放棄翻轉對未來的負面預期。這些道德工作的複雜性、行動者賦予的主觀價值及其厚重的象徵意義，都值得學術研究者慎重對待，如此我們方能更深刻理解障礙親職與受苦經驗的道德課題。

誌謝：筆者感謝陳牧宏提供的研究協助；黃于玲與簡好儒閱讀初稿並賜予意見；吳嘉苓、張弘潔、洪惠芬於 2019 年台灣社會學會年會與科技和社會研究學會年會的評論，以及現場與會者的討論；《台灣社會學》編委會與兩位匿名評審極具建設性的修改建議。最後但也最重要的，是感謝所有參與研究的家長，希望這個成品不至於愧對你們的慷慨。這個研究受科技部贊助（106-2410-H-001 -102 -MY2），在此一併致謝。

## 參考文獻

- 吳嘉苓，2002，〈受污名的性別、性別化的污名：從台灣「不孕」男女處境分析污名的性別政治〉。《台灣社會學刊》29: 127-170。
- 施麗雯，2015，〈台灣的道德先鋒：焦慮、產檢選擇與責任的矛盾〉。《科技、醫療與社會》21: 77-134。
- 洪晨碩，2014，〈彈性病況：失智家庭的照顧軌跡〉。《台灣社會學》28: 59-96。
- 洪惠芬，2017，〈我的孩子「不正常」？障礙兒童母親的母職歷程初探〉。《中華心理衛生學刊》30(1): 69-127。
- 范代希，2017，〈另類科學母職與順勢療法〉。《女學學誌：婦女與性別研究》41: 51-104。
- 梁莉芳，2018，〈養育「無污染」的孩子：有機食品論述、風險管理與母職實作〉。《女學學誌：婦女與性別研究》42: 73-125。
- 曾凡慈，2010，〈醫用者的運籌行動：形塑早期療育的照護軌跡〉。《台灣社會學刊》45: 63-116。
- ，2018，〈邊界模糊的診斷：注意力缺失／過動症的臨床實作〉。頁 81-126，收入蔡友月、陳嘉新編，《不正常的人？台灣精神醫學與現代性的治理》。新北：聯經。
- 藍佩嘉，2014，〈做父母、做階級：親職敘事、教養實作與階級不平等〉。《台灣社會學》27: 97-140。
- ，2019，《拚教養：全球化、親職焦慮與不平等童年》。台北：春山。
- 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.
- Armstrong, David. 1983. *Political Anatomy of the Body*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Barkley, Russell. 2015. "ADHD in Adults: Developmental Course and Outcome of Children with ADHD, and ADHD in Clinic-Referred Adults." Pp. 248-296 in *Attention-Deficit Hyperactivity Disorder: A Handbook for Diagnosis and Treatment*, 4th ed., edited by Russell A. Barkley. New York: The Guilford Press.
- Bergey, Meredith, Angela Filipe, Peter Conrad, and Ilina Singh. 2018. *Global Perspectives on ADHD: Social Dimensions of Diagnosis and Treatment in Sixteen*

- Countries*. Baltimore, MD: John Hopkins University Press.
- Blum, Linda. 2007. "Mother-Blame in the Prozac Nation: Raising Kids with Invisible Disabilities." *Gender & Society* 21(2): 202-226.
- . 2011. "'Not This Big, Huge, Racial-Type Thing, but...': Mothering Children of Color with Invisible Disabilities in the Age of Neuroscience." *Journal of Women in Culture and Society* 36: 941-967.
- . 2015. *Raising Generation Rx: Mothering Kids with Invisible Disabilities in an Age of Inequality*. New York: New York University Press.
- Chang, Heng-Hao. 2009. "From Housewives to Activists: Lived Experiences of Mothers for Disability Rights in Taiwan." *Asian Journal of Women's Studies* 15(3): 34-59.
- Chen, Yi-Lung, Wei J. Chen, Kuan-Chia Lin, Lih-Jong Shen, and Gau Suan Shur-Fen. 2020. "Prevalence of DSM-5 Mental Disorders in a Nationally Representative Sample of Children in Taiwan: Methodology and Main Findings." *Epidemiology and Psychiatric Sciences* 29: e15.
- Conrad, Peter. 1976. *Identifying Hyperactive Children: The Medicalization of Deviant Behavior*. Lexington, MA: D. C. Heath.
- Conrad, Peter and Joseph Schneider. 1992. *Deviance and Medicalization: From Badness to Sickness*. Philadelphia, PA: Temple University Press.
- Corbin, Juliet and Anselm Strauss. 1988. *Unending Work and Care: Managing Chronic Illness at Home*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Farrugia, David. 2009. "Exploring Stigma: Medical Knowledge and the Stigmatisation of Parents of Children Diagnosed with Autism Spectrum Disorder." *Sociology of Health & Illness* 31(7): 1011-1027.
- Fisher, Pamela and Dan Goodley. 2007. "The Linear Medical Model of Disability: Mothers of Disabled Babies Resist with Counter-Narratives." *Sociology of Health & Illness* 29(1): 66-81.
- Foucault, Michel. 1991. "On the Genealogy of Ethics: An Overview of Work in Progress." Pp. 372-340 in *The Foucault Reader*, edited by Paul Rabinow. Harmondsworth, England: Penguin Books.
- Francis, Ara. 2012. "Stigma in an Era of Medicalisation and Anxious Parenting: How Proximity and Culpability Shape Middle-Class Parents' Experiences of Disgrace." *Sociology of Health & Illness* 34(6): 927-942.
- Goffman, Erving. 1968. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*.

- Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Gray, David. 2002. "'Everybody Just Freezes. Everybody Is Just Embarrassed': Felt and Enacted Stigma Among Parents of Children with High Functioning Autism." *Sociology of Health & Illness* 24(6): 734-749.
- Green, Sara, Rosalyn Darling, and Loren Wilbers 2013. "Has the Parent Experience Changed Over Time? A Meta-Analysis of Qualitative Studies of Parents of Children with Disabilities from 1960 to 2012." Pp. 97-168 in *Disability and Intersecting Statuses, Research in Social Science and Disability, Volume 7*, edited by Sharon Barnartt and Barbara Altman. Bingley, England: Emerald.
- Greenspan, Miriam. 2007. "Exceptional' Mothering in a 'Normal' World." pp. 126-146 in *Finding Your Inner Mama: Women Reflect on the Challenges and Rewards of Motherhood*, edited by Eden Steinberg. Boston, MA: Trumpeter.
- Hansen, Dana and Ebba Hansen. 2006. "Caught in a Balancing Act: Parents' Dilemmas Regarding Their ADHD Child's Treatment with Stimulant Medication." *Qualitative Health Research* 16(9): 1267-1285.
- Hitlin, Steven and Stephen Vaisey. 2013. "The New Sociology of Morality." *Annual Review of Sociology* 39: 51-68.
- Kleinman, Arthur. 2006. *What Really Matters: Living a Moral Life Amidst Uncertainty and Danger*. New York: Oxford University Press.
- Kleinman, Arthur and Joan Kleinman. 1991. "Suffering and Its Professional Transformation: Toward an Ethnography of Interpersonal Experience." *Culture, Medicine and Psychiatry* 15(3): 275-301.
- Koro-Ljungberg, Mirka and Regina Bussing. 2009. "The Management of Courtesy Stigma in the Lives of Families with Teenagers with ADHD." *Journal of Family Issues* 30(9): 1175-1200.
- Kuan, Teresa. 2015. *Love's Uncertainty: The Politics and Ethics of Child Rearing in Contemporary China*. Berkeley: University of California Press.
- Kuan, Teresa and Lone Grøn. 2017. "Introduction to 'Moral (and Other) Laboratories'." *Culture, Medicine, and Psychiatry* 41(2): 185-201.
- Lakoff, Andrew. 2000. "Adaptive Will: The Evolution of Attention Deficit Disorder." *Journal of the History of the Behavioral Sciences* 36(2): 149-169.
- Landsman, Gail. 1998. "Reconstructing Motherhood in the Age of 'Perfect' Babies: Mothers of Infants and Toddlers with Disabilities." *Signs* 24(1): 69-99.
- . 2003. "Emplotting Children's Lives: Developmental Delay vs. Disability." *Social*

- Science & Medicine* 56: 1947-1960.
- . 2005. “Mothers and Models of Disability.” *Journal of Medical Humanities* 26(2-3): 121-139.
- Larson, Elizabeth. 1998. “Reframing the Meaning of Disability to Families: The Embrace of Paradox.” *Social Science & Medicine* 47(7): 865-875.
- Leiter, Valerie. 2007. “‘Nobody’s Just Normal, You Know’: The Social Creation of Developmental Disability.” *Social Science & Medicine* 65(8): 1630-1641.
- Lewis, Charlie and Michael Lamb. 2003. “Fathers’ Influences on Children’s Development: The Evidence from Two-parent Families.” *European Journal of Psychology of Education* 18(2): 211-228.
- Link, Bruce and Jo Phelan. 2001. “Conceptualizing Stigma.” *Annual Review of Sociology* 27(1): 363-385.
- Manago, Bianca, Jenny Davis and Carla Goar. 2017. “Discourse in Action: Parents’ Use of Medical and Social Models to Resist Disability Stigma.” *Social Science & Medicine* 184: 169-177.
- Matthews, Cynthia and Nancy Harrington. 2000. “Invisible Disability.” Pp. 405-421 in *Handbook of Communication and People with Disabilities: Research and Application*, edited by Dawn O. Braithwaite and Teresa L. Thompson. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Malacrida, Claudia. 2004. “Medicalization, Ambivalence and Social Control: Mothers’ Descriptions of Educators and ADD/ADHD.” *Health* 8(1): 61-80.
- Mattingly, Cheryl. 2010. *The Paradox of Hope: Journeys through a Clinical Borderland*. Berkeley: University of California Press.
- . 2013. “Moral Selves and Moral Scenes: Narrative Experiments in Everyday Life.” *Ethnos* 78(3): 301-327.
- . 2014. *Moral Laboratories: Family Peril and the Struggle for the Good Life*. Berkeley: University of California Press.
- Mattingly, Cheryl and Jason Throop. 2018. “The Anthropology of Ethics and Morality.” *Annual Review of Anthropology* 47(1): 475-492.
- 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.
- Mol, Annemarie. 2008. *The Logic of Care: Active Patients and the Limits of Choice*. New York: Routledge. 吳嘉苓、陳嘉新、黃于玲、謝新誼、蕭昭君譯，2018。

- 《照護的邏輯：比賦予病患選擇更重要的事》。台北：左岸文化。
- Mol, Annemarie, Ingunn Moser and Jeannette Pols. 2010. "Care: Putting Practice into Theory." Pp. 7-27 in *Care in Practice: On Tinkering in Clinics, Homes and Farms*, edited by Annemarie Mol, Ingunn Moser and Jeannette Pols. Bielefeld: Transcript Verlag.
- Ogundele, Michael. 2018. "Behavioural and Emotional Disorders in Childhood: A Brief Overview for Paediatricians." *World Journal of Clinical Pediatrics* 7(1): 9-26.
- Oliver, Michael. 1990. *The Politics of Disablement*. London: Palgrave.
- Owens, Elizabeth, Stephanie Cardoos, and Stephen Hinshaw. 2015 "Developmental Progression and Gender Differences among Individuals with ADHD." Pp. 223-255 in *Attention-Deficit Hyperactivity Disorder: A Handbook for Diagnosis and Treatment*, 4th ed., edited by Russell A. Barkley. New York: The Guilford Press.
- Rafalovich, Adam. 2013. "Attention Deficit-Hyperactivity Disorder as the Medicalization of Childhood: Challenges from and for Sociology." *Sociology Compass* 7(5): 343-354.
- Ryan, Sara and Katherine Runswick-Cole. 2008. "Repositioning Mothers: Mothers, Disabled Children and Disability Studies." *Disability & Society* 23(3): 199-210.
- . 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.
- Samyn, Vicky, Herbert Roeyers, and Patricia Bijttebier. 2011. "Effortful Control in Typically Developing Boys and in Boys with ADHD or Autism Spectrum Disorder." *Research in Developmental Disabilities* 32(2): 483-490.
- Singh, Iliana. 2004. "Doing Their Jobs: Mothering with Ritalin in a Culture of Mother-Blame." *Social Science & Medicine* 59(6): 1193-1205.
- . 2005. "Will the 'Real Boy' Please Behave: Dosing Dilemmas for Parents of Boys with ADHD." *American Journal of Bioethics* 5(3): 34-47.
- Singh, Jennifer. 2016. "Parenting Work and Autism Trajectories of Care." *Sociology of Health & Illness* 38(7): 1106-1120.
- Sousa, Amy. 2011. "From Refrigerator Mothers to Warrior-Heroes: The Cultural Identity Transformation of Mothers Raising Children with Intellectual Disabilities." *Symbolic Interaction* 34(2): 220-243.
- Tmuodd, Stuart and Stephanie Jones. 2003. "'Mum's the Word!': Maternal Accounts of Dealings with the Professional World." *Journal of Applied Research in Intellectual*

- Disabilities* 16(3): 229-244.
- Zigon, Jarrett. 2011. *HIV Is God's Blessing: Rehabilitating Morality in Neoliberal Russia*. Berkeley: University of California Press.
- Zelazo, Philip and Ulrich Müller. 2011. "Executive Function in Typical and Atypical Development." Pp. 574-603 in *The Wiley-Blackwell Handbook of Childhood Cognitive Development*, 2nd ed., edited by Usha Goswami. Hoboken, NJ: Wiley-Blackwell.