

國立臺灣大學社會科學院社會工作學系



學士班學生論文

Department of Social Work

College of Social Sciences

National Taiwan University

Bachelor's Thesis

阿倚的故事：臺灣中高齡智能障礙者對家庭之正向影響力個案研究

Pearl in the Family: A Case Study on the Positive Impact of Taiwanese
Middle-Aged Adults with Intellectual Disability on Their Families

黃凱玟

KAI-WEN HUANG

指導教授：Ciwang Teyra 博士

Advisor: Ciwang Teyra, Ph.D.

中華民國 113 年 4 月

April 2024

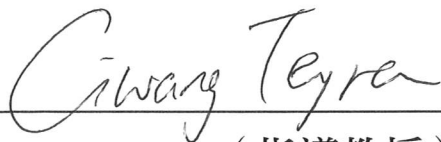
國立臺灣大學學士班學生論文
口試委員會審定書

阿倚的故事：臺灣中高齡智能障礙者
對家庭之正向影響力個案研究

Pearl in the Family: A Case Study on the Positive
Impact of Taiwanese Middle-Aged Adults with
Intellectual Disability on Their Families

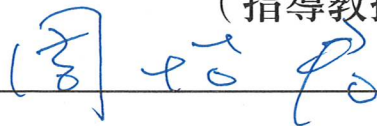
本論文係 黃凱玟君 (B08310017) 在國立臺灣大學社會工作學系完成之學士班學生論文，於民國 113 年 03 月 18 日承下列考試委員審查通過及口試及格，特此證明

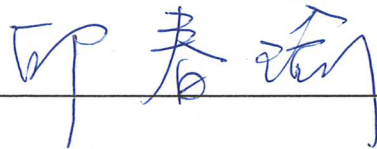
口試委員：



(簽名)

(指導教授)





系主任：



(簽名)

謝辭

首先，感謝這些年在臺大社工系成長學習的經驗，讓我得以將生命經驗擴大，發揮所學並分享給更多人，更在偌大的世界中，找到自己喜歡的助人工作。去年我投稿了大專生計畫，未料在審查時因被評為可行性較低而未能通過，執行時也遇到許多方法與倫理上的挑戰。與課堂報告不同，自己的論文必須自己扛，這才驚覺學術研究真是一段孤獨的旅程！在此深深感謝學校與社科院在學士論文獎甄選中的鼓勵，期待大家一起看見在獎項背後、我們身邊的所有智能障礙朋友們。

學術的旅途中也處處充滿溫暖——去年七月，我在智障者家長總會向社工督導宜苑及許多夥伴學習，並認識阿倚母親。感謝智總所有工作者、智障者青年與家長們，感謝他們共同奮鬥的30年，使我在短短兩個月內，便能開啟智障者權益倡議的新世界。特別感謝 Ciwang 老師，從最初發想主題便馬上接受了指導邀約，總是鼓勵我不放棄，在繁忙中抽空與我討論論文進度；感謝我的兩位口試委員怡君老師與春瑜老師，運用在障礙領域深厚的知識經驗累積，讓我的論文更加完善。

感謝我的研究對象阿倚，謝謝他的存在，以及他給予世界的溫暖與可愛，讓我能夠完成這篇論文，並且讓更多人看見智障者身上的美好。感謝阿倚的母親、大姊、弟弟、弟媳、妹妹，以及所有的親友，願意與我分享他們的故事，總是照顧我、讓我一起參與。能參與並撰寫阿倚家的故事，是我的幸運與光榮。

感謝總是在我身邊的友人們，不厭其煩聽我分享論文進度，陪伴撰寫時心情的高低起伏，用比對待自己作業還認真的精神加註解、修改錯字，或者用你們對於障礙者、身為障礙者更加全面的觀點，為這篇論文注入更多燦爛的火花。

最後，感謝我的超人、一號小飛俠阿舅，謝謝他是個如此美好的存在。謝謝我的爸爸、媽媽、姐姐和所有家人，總是支持著我堅定在社工路上邁進。謝謝你們將阿舅帶進我的生命裡，和我一起見證和感受這些正向與美好，並讓我能運用更加全面的觀點，將障礙者的故事記錄下來，分享給這個世界。

“Beauty is everywhere. It is not that she is lacking to our eye, but our eyes which fail to perceive her. (美好無處不在。生活中並不是缺乏美，而是缺少看見。)”

摘要

本研究目的在於以優勢為基礎的觀點，發掘中高齡智能障礙者（簡稱障礙者）對於個別家庭成員與整體家庭的正向影響力，並彰顯智能障礙者的主體性與正向價值。研究者運用了質性方法進行個案研究，對個案家庭的五位家庭成員深度訪談，並以參與觀察法觀察障礙者與長輩、手足和延伸家庭成員的互動。

本研究發現智能障礙者對於個別家庭成員的正向影響力包含：障礙者正向特質（愛與溫暖、家庭角色功能的展現、單純快樂）；家庭成員與障礙者相處的個人成長（人格與價值觀養成、增廣見聞、障礙意識建立）；家庭成員學習正向理念並將其向外擴張（對下一代的平權教育、提升職場技能、傳播同理文化、助人與社會參與等）等三大部分。

而對於整體家庭而言，障礙者不但是家庭樂趣、幸福與成就感的泉源，也創造了家庭凝聚力，更是家庭衝突時的調和劑。本研究也觀察到四個重要因子，影響著家中智能障礙者正向力的發掘：正向的家庭特性、使用福利資源、參與家長團體與家庭經濟條件四項，受訪者也認為受正向家庭特性影響最大。

智能障礙者的正向影響力在家庭內部循環、放大，並向家庭外流動，而看見正向影響力對各方面都有重要意義：針對障礙者個體，能彰顯其生而為人的價值與對社會多樣性的貢獻。針對家庭成員，本研究也發現「樂趣」與「負擔」是共存的，發掘正向影響力並非忽略負向經驗，而是當家庭肯認正向經驗、重構負向經驗，才能將正向影響力向外擴及；看見正向影響力也能促進家庭成員正向情緒的產生，協助其發揮「聚焦於意義」的因應策略。針對障礙者所在的社會與文化，發掘正向影響力能去除障礙汙名，並有助於障礙平權文化之推廣。

關鍵詞：中高齡、智能障礙、家庭、正向影響力、個案研究

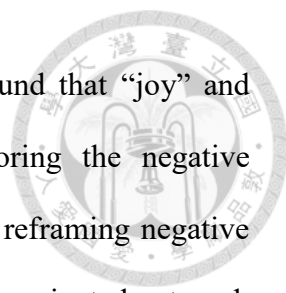
Abstract

This study aims to explore the positive impact of Taiwanese middle-aged adults with intellectual disabilities (hereinafter ID) on individual family members and the overall family unit from a strength-based perspective, emphasizing the subjectivity and positive value of persons with ID. Utilizing a qualitative case study approach, in-depth interviews were conducted with five members of a Taiwanese family. Additionally, participant observation was employed to observe the interactions between individuals with ID and their elder family members, siblings, and extended family members.

The positive impact of middle-aged adults with ID on individual family members includes three dimensions: the positive personal traits in persons with ID (love and warmth, fulfilling family roles, simplicity and joy); the personal growth experienced by family members (development of personality and values, broadening horizons, fostering disability awareness); and the dissemination of positive experiences and values (promoting disability equality to the next generation, enhancing workplace skills, sharing the 'empathy culture' with others, willingness to help, and engaging in social participation).

For the overall family unit, middle-aged adults with ID serve not only as sources of joy, happiness, and fulfillment but also contribute to family cohesion and mediate family conflicts. This study identifies four crucial factors facilitating the positive impact of middle-aged adults with ID on the family: positive family characteristics, utilization of social welfare resources, participation in parent associations, and family economic status, with positive family characteristics being deemed most significant.

The positive impact of middle-aged adults with ID circulates and amplifies within the family and extends outward, with significant implications across various domains. For individuals with ID, it highlights their intrinsic human values and significant roles in



promoting social diversity. For the family members, this study found that “joy” and “burden” coexist, and exploring positivity does not mean ignoring the negative experiences. Instead, only by recognizing positive experiences and reframing negative ones can the positive impact of persons with ID be promoted and disseminated outward. Understanding the positive impact of persons with ID also facilitates positive emotions among family members and the implementation of meaning-focused coping. In broader societal and cultural contexts, acknowledging the positive impact of persons with ID helps combat stigmas and advocates for disability equality.

Keywords: middle-aged adults, intellectual disabilities, family, positive impact, case study

目次



第一章 緒論.....	1
第一節 研究背景與動機.....	1
第二節 研究目的與問題.....	2
第三節 名詞界定.....	3
第二章 文獻回顧.....	4
第一節 智能障礙家庭相關理論.....	4
第二節 由缺陷轉為優勢：障礙模式觀點與正向心理學.....	5
第三節 正向影響力相關研究.....	8
第三章 研究方法.....	13
第一節 研究設計.....	13
第二節 參與者招募.....	16
第三節 資料蒐集與分析.....	17
第四節 研究嚴謹性與反身性.....	19
第五節 研究倫理.....	20
第四章 研究發現.....	22
第一節 阿倚家的故事.....	22
第二節 阿倚對個別家庭成員的正向影響力.....	27
第三節 阿倚對整體家庭的正向影響力.....	37
第四節 家人發掘智能障礙者正向影響力之因子.....	40
第五章 研究討論.....	44
第一節 正向力內涵與影響對象之擴大.....	44
第二節 正向力的來因去果：家庭內部的循環與向外擴張.....	45
第三節 正向影響力的價值辯論與重要性.....	48
第六章 結論與建議.....	50
第一節 研究結論.....	50
第二節 研究限制.....	51
第三節 研究建議.....	51
參考文獻.....	53



圖次

圖 1：家庭系統架構圖 (Turnbull 等，2015；圖片與翻譯引自賴念華，2016)	4
圖 2：正向力在家庭系統架構與生態系統中的流動方向 (研究者自製)	47

表次

表 1：Hastings 與 Taunt (2002) 智能障礙兒童對父母、手足與延伸家庭之正向影響	11
表 2：Beighton & Wills (2017) 智能障礙兒童家長的正向觀點	12
表 3：訪談大綱：研究課題、探索主題與提問舉例	15
表 4：主要受訪對象列表	17
表 5：訪談與參與觀察時間列表	18
表 6：中高齡智能障礙者對於個別家庭成員與整體家庭的正向影響力	44



第一章、緒論

第一節、研究背景與動機

關於此研究主題之選擇，與研究者生命經驗相關。研究者的舅舅是一名唐氏症患者，由媽媽一手照顧，自小成長過程中，總有舅舅的陪伴。從兒時懵懂地與舅舅打鬧、玩樂，直至長大成人，舅舅使我看見智能障礙者給予家庭的正面能量，也成為生命中的學習對象、啟發我投入社工專業學習。

然而就讀社工系後，也不難發現在智能障礙研究領域中，無論西方或國內文獻，長期以來皆由以缺陷為基礎、問題解決為導向的研究引領趨勢，視家庭中的智能障礙者為「負向壓力源 (negative stressor)」，並且針對智能障礙者對於家庭造成的照顧負擔、壓力、憂鬱情緒等負面影響 (王文娟, 2011; 張惠玲等, 2012; Miodrag & Hodapp, 2010)。自 1990 年代，西方學者開始投入正向影響力研究，發現多項智能障礙兒童對於父母、手足或延伸家庭成員的正向影響，認為智能障礙者是家庭愛與喜樂的來源、增加家庭動力、提供了家庭成員學習的機會等 (Hastings & Taunt, 2002b)，發掘這些正向影響力不但彰顯了智能障礙者的個體生命價值，也肯認了障礙者對於社會多樣性的貢獻。Basu 等 (2005) 的研究也發現，當照顧者能覺察正向經驗與影響，照顧者本身也會呈現更好的自覺健康指標、更少憂鬱症狀以及較佳的照顧能力。

若觀國內智能障礙研究，大致可分為就學、就業、照顧等三大方面。在智能障礙教育研究中，學者探討特殊教育制度、智能障礙學生之學校生活適應 (林惠芬, 2010; 楊雅婷、林坤燦, 2012; 吳勝儒, 2016)；就業方面，多探討智能障礙者進入職場之阻礙、工作能力、適應問題及支持性就業服務之成效等 (孫瑜華等, 2011; 李珮瑜, 2020)；在照顧方面，範疇包含兒童早期療育 (鄭茹謙、朱思穎, 2021)、智能障礙家庭適應經驗、未來照顧規劃 (盧文萃, 2019)、醫療使用 (徐尚為等, 2013)，智能障礙者「雙重老化」照顧議題與照顧服務品質等研究尤為顯學 (郭孟亭等, 2014; 周月清等, 2018; 陳妮葦等, 2020)。以上文獻

不僅具有其研究重要性，在學術與政策發展上亦有重要貢獻，但仍強調智能障礙者的需求，未見與智能障礙者之正向影響力有關之研究。

然而，根據 111 年第三季統計資料，臺灣約有 119 萬領證身心障礙者，其中智能障礙者約有 10 萬人，占總身心障礙總人口之 8.6%，而 45 歲以上之中高齡智能障礙者共有 28517 人，約占總智能障礙總人口之 27.8%（衛生福利部，2022）。另衛福部（2023）公布之《110 年身心障礙者生活狀況及需求調查報告》亦顯示臺灣智能障礙者中「無法完全獨立照顧者」佔 60.5%，其中九成以上在家中照顧，而主要照顧者有五成以上為「母親」，其他則多為父親、手足或其他親戚。

由此可推知臺灣智能障礙者正在老化、且多在家中由家人照顧之趨勢；目前尚缺乏智能障礙者正向觀點、家庭相關之研究，另國外文獻大多探索智能障礙兒童與父母間關係（Hastings & Taunt, 2002；Beighton & Wills, 2017），缺乏手足、親戚或晚輩等主題。因此，本文作為「中高齡智能障礙者」、「家庭」與「正向力」相關之初探性研究，期待彰顯智能障礙者對於家庭之正向影響力，並提供實務工作與未來學術發展之建議。

第二節、研究目的與問題

聯合國於 2006 年通過了《身心障礙者權利公約（CRPD）》，強調締約國須「認可身心障礙者存在之價值」及「對社區整體福祉與多樣性之貢獻」（United Nations, 2006），條約除了禁止歧視、重視人權與自主性外，其中第 19 條也強調身心障礙者充分融合並參與社區的權利。長期視智能障礙者為「問題」、充斥著對於智能障礙者汙名與歧視的社會，顯然與權利公約之精神相悖。

本研究藉由中高齡智能障礙者與其家人長期相處之生活經驗，探究臺灣智能障礙者的正向影響力，並發掘智能障礙者作為個體的生命價值，同時促進智能障礙兒童之家長、長期的照顧者與其他家人，看見與智能障礙者生活的正向價值。在此背景下，作為智能障礙領域正向研究的初探者，本研究透過優勢為基礎的視角，以質性研究方法進入家庭中，深入探討中高齡智能障礙者對於個別家庭成員



與整體家庭的正向影響力。據此，提出以下四點研究問題：

- (一) 智能障礙者與家庭成員之日常互動經驗為何？
- (二) 智能障礙者對於個別家庭成員之正向影響力為何？
- (三) 智能障礙者對於整體家庭之正向影響力為何？
- (四) 哪些因子促使智能障礙者之家人看見或發掘其正向影響力？

第三節、名詞界定

一、中高齡智能障礙者

關於智能障礙者之定義，美國智能和發展障礙協會（American Association on Intellectual and Developmental Disabilities）第十二版手冊定義其「在智力功能和適應行為上呈現顯著的限制，適應行為包含概念、社會和應用三方面的技能，且智力障礙發生於 22 歲前之發展時期，以操作性的方式界定出來（翻譯引自鈕文英，2022）。」而關於年齡之界定，據周月清等（2018）學術界未有定論，國外文獻將「中高齡」以 40、45 或 50 歲以上作為分界，國內亦有學者引用西方研究，認為中高齡智能障礙者提早老化，將年齡往下界定為 35 歲以上，目前衛福部社家署提供之「雙老家庭支持服務」亦採用此定義。本研究之參與者為一名 51 歲之智能障礙者及其多名家庭成員。

二、家庭

我國民法對「家庭」的定義為：「稱家者，謂以永久共同生活為目的，而同居之親屬團體。」然本研究個案因長期居住於全日型機構，並未與家人同住，因此本研究中，曾經同住之親屬即視為智能障礙者之家庭成員。另因本研究期待看見智能障礙者對於更加廣泛的家庭成員之正向影響力，因此將家庭界定擴大至延伸家庭，即與智能障礙者本人有親屬關係、且有長期互動之人亦視為其家庭成員。

三、正向影響力

「正向力」在國內外研究中，仍未有一致之定義。本文引用 Helff 與 Glidden（1998）提出的「任何整體家庭或家庭成員因智能障礙者而受益的跡象」以及



Rapanaro 等 (2008) 提出之「某人相信或得出結論，認為困難的事件或情況揭示或引發了正向的結果」作為其定義。本文第二章中亦統整了「正向影響力」之意涵。

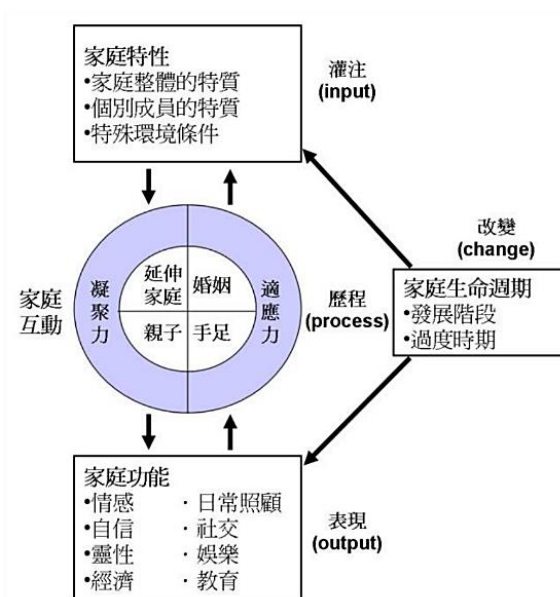
第二章、文獻回顧

第一節、智能障礙家庭相關理論

長期深耕智能障礙領域的特殊教育學者 Turnbull 夫婦，最早提出「家庭系統架構 (family systems framework)」，並以此倡議「以家庭為中心 (family-centered)」的服務，此架構也是特教領域經常使用的理論模型 (Turnbull, 2000; Turnbull 等, 2015)。「家庭系統架構 (下圖 1)」中有四項重要元素，分別為家庭特性、家庭互動、家庭功能與家庭生命週期，此架構說明了家庭特性 (如文化、社經地位、健康狀況等因素) 輸入 (input) 後，如何塑造不同家庭互動的歷程，並且形成其向外呈現的家庭功能表現 (output)。以下依國內外學者之整理，說明架構中的四項元素 (張美玲, 2015; 賴念華, 2016; Turnbull, 2000; Pang, 2010; Turnbull 等, 2015)：


圖 1

家庭系統架構圖 (Turnbull 等, 2015; 圖片與翻譯引自賴念華, 2016)



(一) 家庭特性 (family characteristics)

家庭特性具有三個層次的意涵，首先為家庭整體特質，包含家庭規模、文化



背景、社會經濟地位、地理位置和教育程度；其二為個別成員特質，例如：家庭成員的個性、價值觀、健康狀態、遇到挫折或壓力時的因應能力等；其三則為特殊環境條件，如：是否具低收入戶、身心障礙身分，或者是否有物質濫用或暴力等議題。

(二) 家庭互動 (family interaction)

家庭互動為家庭系統架構中的「過程」，並且引用「家庭系統理論 (family systems theory)」的概念，認為家庭是一個複雜的系統，成員之間的關係都將互相影響彼此，其中包含：配偶次系統、親子次系統（家長和子女間的互動）、手足次系統（兄弟姐妹間的互動）和延伸家庭次系統（核心家庭和延伸家庭成員間的互動），而系統間的互動也影響著家庭適應力 (adaptability) 與凝聚力 (cohesion)。

(三) 家庭功能 (family function)

此架構假設家庭的存在是為了解決家庭中個人的需求及家庭的整體需求，而家庭功能便是為了解決這些需求，Turnbull 等 (2015) 將其分為八類，包含：情感、自尊、社交、教育、娛樂、日常照顧、靈性和經濟。

(四) 家庭生命週期 (family life cycle)

隨著時間推移，家庭將經歷不同改變 (change)，且在每個階段之間有明顯的過渡 (transition)，Turnbull 等 (2015) 將其分為四個發展階段：兒童前期、學齡期、青少年期與成人期。在這些發展階段中，智能障礙家庭與一般家庭相比，皆有不同需求面對的議題，像是：成長階段須熟悉早療、特教資源；在成人期一般家庭會面臨子女離家，而智能障礙家庭則會面臨長期的照顧、抑或是未來自立生活的議題。

第二節、由缺陷轉為優勢：障礙模式觀點與正向心理學

一、障礙的模式觀點

身心障礙的模式觀點 (Models of Disability) 由社會學、心理學、哲學等角度，探索「障礙」的定義、障礙如何造成、障礙之歸因等，藉此了解社會如何看待障礙，



而各種模式的出現也象徵在歷史的推演中，障礙之定義及身障者身分的轉變。以下根據 Retief 與 Letšosa (2018) 之綜合討論，整理四種在身障領域經常被討論的模式觀點：

最早發展的慈善模式 (the charity model) 視障礙為一種缺陷，認為障礙者是「悲慘的受害者」、「社會的負擔」，是需要被同情、施捨的對象，並將障礙歸因於個人、而非環境因素。自 19 世紀中期，醫療的迅速發展使醫療模式 (the medical model) 蔚為風行，其視障礙者為一種「生理缺陷」或「損傷 (impairment)」，障礙者為「病人」且需要接受醫療處遇，矯正其障礙、回歸正常。

自 1960 年代英國身障者權益運動，社會模式 (the social model) 開始發展，認為「障礙」是社會建構下的產物，因社會制度及外在環境並未考量其不利情況，使障礙者遭受「社會排除」。此觀點強調障礙非個人問題，而是「集體社會責任」，須消除偏見與歧視、共同改善制度與環境，才能使其順利融入社會。而近期發展之人權模式 (the human rights model) 則是視障礙為社會多樣性的一部份，將人權公約之「權利」概念納入障礙者群體中，認為身障者應享受與非身障者相同的尊嚴、自由與基本權利。許多學者認為人權模式類似於社會模式，然而 Degener (2017) 提出兩者不同之處，認為社會模式強調障礙的社會建構歸因，但人權模式超越了障礙的歸因，強調障礙者應享有的基本人權與人性尊嚴。


由四種模式的轉變，亦可見身心障礙領域之理論與研究引領著國際社會對於身心障礙的思考與認知。其後，聯合國《身心障礙者權利公約 (CRPD) 》也運用了社會與人權模式的理念，在前言中強調締約國須承認身心障礙者存在之價值，並且肯認其對社會福祉與多樣性所做的貢獻；同時也須承認促進障礙者充分享有人權、基本自由與增加社會參與，可使其歸屬感增強，並且推進人類、社會與經濟之發展 (United Nations, 2006)。障礙族群也喊出口號「Nothing about us, without us (所有與我們相關的事，都必須要有我們的參與)」，體現兩模式強調融入社會、重視人權之精神。



二、正向心理學於智能障礙領域的發展

1999 年，心理學家 Martin Seligman 時任美國心理學會主席，主張心理學應是以助人圓滿生命價值的科學，卻常以病理導向、治療心理疾病為基礎，因此首次提出正向心理學（positive psychology）概念，期待此領域學習能幫助理解並發揚個體的正向特質（Seligman, 1999；Shogren, Wehmeyer & Singh, 2017）。Seligman 和 Csikszentmihalyi（2000）定義了正向心理學的三大基礎：正向的主觀經驗（positive subjective experience）、正向個人特質（positive individual traits），以及支持以上兩者的公民意識（civic values）和機構（institution）。然而，正向心理學早期也引來其他領域學者的批判，認為正向心理學拋棄了負向經驗，擁護了悖離現實的快樂主義（VanNuys, 2010）。正向心理學家則大力反駁此說法，主張其並非忽略負面經驗，而是更重視如何發掘並理解生命正向的層面，並運用正向特質面對負向障礙；相較於直接處遇，更加重視正向價值的培力（Diener, 2009）。

正向心理學研究開始發展後涵蓋的主題也更加多元，在與各領域結合後遍地開花（Shogren 等，2017）。像是在 21 世紀初期，智能與發展障礙領域的研究開始運用正向心理學的內涵，「以優勢為本的方法（strength-based approach）」漸漸取代過去病理觀點、問題解決導向的研究。Shogren 等（2017）特教領域學者也撰寫了《智能與發展障礙領域的正向心理學手冊（Handbook of Positive Psychology in Intellectual and Developmental Disabilities）》，為首個運用正向心理學討論智能障礙議題與實務的著作，其中帶入正向心理學「性格優勢（character strengths）」的概念，其定義為「能夠使自身和他人受益的正向特質或能力，並且在感受、想法與行動中呈現（Niemic, 2014）」，認為世界上每個人都有獨一無二的性格優勢。近年學者亦從正向心理學角度，探究智能與發展障礙者之優勢，認為身心障礙之研究領域已有重大改變，從側重生理功能限制、以缺陷為基礎（deficit-based）的模式，轉為以優勢為基礎（strength-based）的模式，從而看見障礙者的個人能力與優勢，並藉此保障身障者的權利與推動更友善的政策規劃（Niemic 等，2017）。



綜上所述，性格優勢的概念能以障礙者本人為出發點，彰顯其正向人格特質對於自身與他人的影響，研究也發現其不僅有助於障礙者本身，對障礙者身旁的支持者也非常有效（Gander 等，2012），但此概念仍將重點聚焦在正向的評量方法與處遇模型上，智能障礙者仍被視為「治療過程」中的服務使用者，因此下述章節將聚焦討論智能障礙者在「家庭與社會」中展現的正向影響力。


第三節、障礙領域中的正向影響力相關研究

一、「正向力（positivity）」相關之專有名詞

1990 年代，身心障礙領域「正向力」相關研究在歐美國家興起，但其定義卻眾說紛紜，因為能帶來「正向影響」的因素與影響方式原本就相當複雜。光是稱「正向力」的專有名詞便有許多差異：根據 Beighton 與 Wills（2017）整理，認為這些詞彙是可互換、交替使用的，最常見的是「正向影響力（positive impacts）」，其他研究亦稱「正向想法（positive perceptions）」、「正向觀點（positive aspects）」、「正向經驗」、「正向貢獻（positive contribution）」等。然而，上述詞彙無論翻譯前後，皆帶有不同意涵，如正向「想法」、「觀點」或「經驗」是由照顧者或家人為本體出發，分析其對於智能障礙者的態度；反觀而言，「正向影響力」或「正向貢獻」較能體現智能障礙者本身存在對於他人、整個家庭及社區等的影響。據此，本研究在討論國外文獻時將統稱其為「正向力（positivity）」，而在此研究中將使用「正向影響力（positive impacts）」一詞，以提醒研究者將智能障礙者視為完整的個體，關注其對於家庭所發揮之影響力。

二、正向力之定義與概念化觀點

何謂「正向力（positivity）」？目前較清晰的定義有 Helff 與 Glidden（1998）提出的「任何整體家庭或家庭成員因智能障礙者而受益的跡象」，針對整體家庭與個別成員兩大部分，且將正向看待為「因智能障礙者而受益（benefited）」。由此可見，「正向力」如何產生、為何產生，與其定義習習相關：有許多學者發現「重構（reframing）」作為一種應對策略（coping strategy），與「正向力」的產生極有



關聯 (Hastings et al., 2002)。Rapanaro 等 (2008) 定義「正向力」為「某人相信或得出結論，認為困難的事件或情況揭示或引發了正向的結果」，此定義與重構 (reframing) 「將事件重新建構，由缺失轉為成就 (施教裕，2009)」的意義相似。國內學者 Kuo (2014) 也有類似結論，其分析智能障礙者手足照顧與成長經驗，受訪者運用「重構」技巧，表示受此經驗影響，更有動力發展新事業、更照顧個人健康、成為子女的好榜樣或累積了福報等。

然而，在身心障礙領域亦缺乏正向力相關的理論模型，「正向力」目前並未有一致的定義，且在不同研究中其概念化的內涵也相當不同 (Blacher & Baker, 2007; Beighton & Wills, 2017)。Blacher 等 (2013) 的研究整理三種常見的概念化觀點：

(一) 低負向觀點 (low negative view)

在較早期的研究中，高正向指標是由在負項指標上呈現較低的分數定義出來的，但此觀點無法直接呈現正向的內涵，而且缺少互相比較的對象。

(二) 普遍的受益觀 (common benefits view)

指家長在與智能障礙兒童相處時，與一般情況下發展 (typically developing) 兒童之家長比較之下，顯示之正向經驗分數。因需招募一般發展兒童作為對照組，此類研究較少見。

(三) 特別的受益觀 (special benefits view)

指智能障礙者父母提及因智能障礙者而受益、而一般家庭不曾體驗過「獨特的好處 (unique benefits)」。此觀點更能體現智能障礙家庭的優勢，且通常藉由質性研究方法訪談家長，並專注於詢問智能障礙者的正向影響力。

雖上述定義與概念化觀點在各學者之間的定義與呈現方式皆有所不同，本研究作為初探性研究將運用以上概念，期待發展出本研究觀察到、更加能彰顯智能障礙者正向影響力的資料蒐集與統整方式。



三、正向研究的源起、正向力之內涵與近年研究方向

在 1980 年代前，學者常認定家庭失功能（family dysfunction）是智能障礙家庭必須面對的結果，更認為家庭中智能障礙者的誕生與存在是一種「慢性悲傷（chronic sorrow）」（Behr, 1990）。然而，在 20 世紀末至 21 世紀初，此負向看法漸漸受到討論與批判。最初，學者發現許多智能障礙者的正向貢獻（positive contributions）被記載於佚事素材中，如 Turnbull & Turnbull（1988）分析了美國衛生及公共服務部蒐集、來自智能障礙者與其家屬對於此議題之言論，發現六項智能障礙者對其家庭的正向貢獻：愛的來源、喜樂的來源、學習人生功課的來源（source of learning life's lesson）、祝福或圓滿的來源（source of blessing and fulfillment）、感到與有榮焉的來源（source of pride）、家庭力量的來源。即便如此，仍有壓力研究之學者認為在照顧過程中記錄下正向觀點（positive aspects）是一種否認、適應不良的現實扭曲（maladaptive reality distortion）或企圖減輕罪惡的方式（Behr, 1990；Affleck & Tennen, 1996），此皆偏向以障礙的醫療模式介入家庭之觀點。

直至 1998 年，加拿大學者 Stainton 與 Besser（1998）以質性研究方法訪談當地機構家長，並分析智能障礙兒童對於其家庭的正向影響力（positive impacts），亦開啟了日後學者更多的研究與討論。2000 年以後，更多相關研究顯示：受訪家庭成員除了提及照顧挑戰與壓力等負向經驗，亦會表達智能障礙者的正向貢獻及互動經驗。因此，正向與負向想法是互相獨立且可同時存在的（Stainton & Besser, 1998；Hastings & Taunt, 2002；Rapanaro et al., 2008）。

英國學者 Hastings 與 Taunt（2002a）的研究結合了五篇智能障礙兒童對於家庭正向影響之論文，發現無論研究對象背景或樣本大小，五篇研究皆提及了某些智能障礙兒童的正向影響力，並據此統整出 14 項正向影響力之主題。前述研究皆是針對智能障礙兒童對於「父母」的影響，因此 Hastings 與 Taunt（2002b）持續探討智能障礙兒童對於「手足」與「延伸家庭（extended family）」的正向影響力，以上



正向影響之主題 (themes) 統整如下表 1 所示。

表 1

Hastings 與 Taunt 探討智能障礙兒童對於父母、手足與延伸家庭之正向影響

智能障礙兒童對於父母的正向影響力 (Hastings & Taunt , 2002a)	智能障礙兒童對手足與延伸家庭的正向影響力 (Hastings & Taunt , 2002b)
<ul style="list-style-type: none">• 在照料孩子中獲得樂趣／滿足• 孩子是快樂／幸福的來源• 為孩子盡最大努力的成就感• 與孩子分享愛• 孩子提供學習、發展的挑戰或機會• 強化了家庭或婚姻關係• 賦予生活創新的、增強的目標感• 提供新技能或新職業的發展性• 成為更好的人 (如：更有同理心、更不自私、更加包容等)• 增加個人優勢或自信感• 擴大社交與人際網絡• 增加靈性• 改變對生活的看法• 充分運用每一天，放慢腳步生活	<ul style="list-style-type: none">• 增加敏感度 (如：對於障礙的認知、耐心、包容度與幫助他人的意願)• 增加手足的成熟度與自信• 改變對於人生的想法 (例如：不將一切視為理所當然、對所擁有的一切感到滿足)• 提升延伸家庭的動力 (dynamics) (如：延伸家庭更加團結、互相幫忙)• 學習的機會 (如：了解障礙者困難)• 對於彼此態度更加正向 (如：同理心、溫柔、為人著想特質的展現)• 增加責任感 (尤其展現在手足身上；例如：更有意願協助身障人士)

Beighton & Wills (2017) 以《智能障礙兒童的家長在親職中是否看見正向？還是他們只是在因應 (coping) ？》為題撰寫的研究，是首個關於「智能障礙家長在親職中看見哪些正向觀點 (aspect) 」的質性研究，此研究雖仍以「家長」為主體，但其最後一個主題聚焦於「智能障礙兒童對他人的正向影響」(見下頁表 2)。這項研究除了探討正向觀點外，也談及「正向觀點」有助於家庭發揮「聚焦於意義的因應 (meaning-focused coping) 」，協助其面對困難時能看見事件所帶來的正向意義，而正向重構 (positive reframing) 正是其中一項重要的策略。



表 2

Beighton & Wills (2017) 智能障礙兒童家長的正向觀點

主題 (Key Themes)	次主題 (Sub-Themes)
增加個人優勢	為孩子奮鬥；內在力量
改變優先順序	人生規劃的改變；物質生活不再重要
對生命擁有更多感謝	活在當下；平凡的事情更重要
更加有意義的人際關係	和他人變得更加緊密；能同理相同狀況者
增加靈性／信心	對信仰更有熱忱；改變人生價值觀
對孩子引以為傲	跨越困境；對孩子的愛
孩子對他人的影響	他人的接納；他人提升對智能障礙的意識

經過 2000 年代初正向研究的啟蒙，近二十年間，西方的正向影響研究也更加深加廣地探討身障族群的不同面向，如在智能障礙領域，不同種族（拉丁裔與白人）、性別（父親與母親）在正向態度上的差異，以及智能障礙家庭成員的經驗、因應策略等 (Blacher et al., 2013; Beighton & Wills, 2017; Jess et al., 2018)，甚至運用量化研究等不同研究方法，皆是近年間智能障礙者正向力研究的範疇。

而近年國內研究也較少強調障礙者的缺陷或家庭的負擔，越來越多學者著手於新服務或教案之開發，如智障者活躍老化支持服務等 (陳妮葦等，2021)；或以人權觀點出發，探討社區日間照顧政策 (周怡君，2018)、智能障礙者的投票權 (林奕辰，2022)、易讀服務 (郭惠瑜，2022)；另較與智障者生活相關的研究，如女性智能障礙者的友誼維持 (陳佳妍，2020)、智能障礙兒童的休閒活動 (陳亦舒，2022) 等，皆是較以優勢為基礎的研究主題。

第四節、小結

自上述文獻統整內容，可發現國內仍缺乏探討障礙者正向影響力相關研究，而西方以優勢為基礎的正向力研究可作為國內研究的借鑑。以國內外智能障礙者老化之趨勢，實可見智能障礙者照顧者除家長外，手足與延伸家庭成員也可能成為中高齡智能障礙者的主要照顧者，因此智能障礙人士影響他人的範圍更廣，應

可擴及其他同住家人，如：手足、手足的伴侶與子女等。然若觀國外文獻，可見多數學者以智能障礙「兒童」與「家長」作為研究方向，仍缺乏「中高齡智能障礙者」及「其他同住家人」相關之研究。本文期待透過正向力觀點及上述統整之正向力內涵，輔以「家庭系統架構」分析個案家庭之特質與功能，進而發掘中高齡智能障礙者對家庭之正向價值與促進其正向影響力發揮的因素。

第三章、研究方法

第一節、研究設計

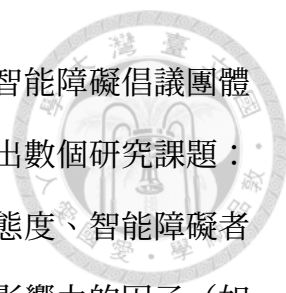
本研究欲探討智能障礙者在家庭中的生活互動，並詮釋其發揮正向影響之意涵。由於國內尚未有探討智能障礙者對於同住家人正向影響之研究，本研究作為此議題的初探性研究，相較於量化方法，更希望探索研究參與者的想法和認知。因此採取質性研究方法、立基建構主義派點，較不易使研究內容受限，研究參與者可更加開放並深入地分享其經驗（鈕文英，2021）。本研究也將運用個案研究法、深度訪談法與參與觀察法，以下將分別介紹三者的使用目的與方式：

一、個案研究法

個案研究法係指「對特定的個案加以研究考察，以進行整體的觀察、建構和分析。（鄭怡世，2002）」相對於樣本數多的研究方法而言，個案研究法的特色在於其專注於研究的個案本身，目的在於掌握個案所處的情境脈絡與意義。當研究者希望對社會事實或行為進行了解，但在現有的條件下能掌握的資訊非常有限時，便適合使用「個案研究法」專注釐清單一個案的脈絡，對所探討的現象進行豐厚的描述，並使讀者對現象有更深入的理解，以擴展自身的經驗（鈕文英，2021）。本研究主題亦是學界先前較少探討的範疇，因此期待透過個案研究法、以單一智能障礙家庭為個案，詳盡分析一個家庭中每位成員與智能障礙者的互動與家庭所經歷的完整脈絡。

二、深度訪談法

本研究之深度訪談將以半結構式訪綱進行，其優點在於訪談前受訪者有足夠時間完整思考並敘述自身之經驗、體驗正向感受當下的主觀想法與情境脈絡，有



助於研究者探索不同面向的正向影響力。訪綱內容由研究者在智能障礙倡議團體實習期間，和多位社工與老師分享研究主題並共同討論後，訂出數個研究課題：家庭關係、智能障礙者成長史、日常生活相處、家庭成員對其態度、智能障礙者對家庭之正向影響、正向影響力所帶來的改變、家人發掘正向影響力的因子（如下頁表 3）。

與相關領域社工及學者討論後，亦發現訪談中「正向影響力」之關鍵字可能有引導式問答的疑慮，因此設計訪綱與實際訪談過程時，並沒有使用「正向影響力」一詞，而是在訪談開始先了解家庭關係與故事，避免「正向」一詞忽略負向情緒與壓力。另外，許多學者認為正向觀點是因應壓力的策略或結果（Hastings et al., 2002; Rapanaro et al., 2008），因此家庭成員有意分享負面情緒或照顧壓力時，也不會打斷其發言，嘗試分析其與正向影響之關聯。訪談後段研究者期待探索正向影響時，再行詢問經驗中的「樂趣」與「學習」、在障礙者身上看見「敬佩／喜歡的特質」及其「貢獻」、對其「感謝」等問題，能轉換受訪者者對於「正向」一詞較為模糊或籠統之想法，使其更深入詳述障礙者對受訪者的正向影響力。

表 3（下頁）

訪談大綱：研究課題、探索主題與提問舉例

課題	探索主題	提問舉例
家庭關係	<ul style="list-style-type: none"> 受訪者基本資訊 家系圖 	<ul style="list-style-type: none"> 您會如何介紹自己？您和阿倚是什麼關係呢？ 您可以介紹一下您的家庭還有哪些人嗎？
阿倚成長史 (僅詢問阿倚母親)	<ul style="list-style-type: none"> 障礙致因 障礙帶來的影響 如何因應障礙 資源使用 未來規劃 	<ul style="list-style-type: none"> 阿倚出生的時候大概是什麼情況呢？當時怎麼發現智能障礙的狀況的？ 當時是否有相關特教或照顧資源呢？ 成年之後，如何規劃阿倚的未來生活？
日常生活相處	<ul style="list-style-type: none"> 與障礙者溝通表達 家庭活動參與 互動狀況 其他家庭成員與障礙者的相處 	<ul style="list-style-type: none"> 您與阿倚平時如何溝通或表達訊息呢？ 從小到大，阿倚會與家人一起外出或參與平時的家庭活動嗎？ 您初次見到阿倚時，是什麼時候？當時的感受如何？一開始如何與阿倚相處？之後又是如何轉變？(僅詢問弟媳)
家庭成員對阿倚之態度	<ul style="list-style-type: none"> 對障礙者的看法 障礙者的行為如何形成其態度 	<ul style="list-style-type: none"> 在您的眼裡，阿倚是個怎麼樣的人呢？(如果用3個形容詞，您會怎麼形容？) 您為何會使用這些形容詞，從他的那些舉動或行為看出來？
阿倚對家庭的正向影響力	<ul style="list-style-type: none"> 生命歷程中感受的負擔、成就與樂趣 障礙者的影響與貢獻 對障礙者的感謝 	<ul style="list-style-type: none"> 在陪伴阿倚一起長大、成人，直到現在的過程中，您覺得最辛苦的是什麼？最有成就感、最有樂趣的是什麼？ 您最敬佩、或最喜歡阿倚身上的什麼特質？這項特質對您而言有什麼影響？ 阿倚對您和最大的影響或貢獻是什麼？ 若對阿倚說聲感謝，您會感謝他什麼？
正向影響力所帶來的改變	<ul style="list-style-type: none"> 障礙議題對生命的正向影響 擴及自身以外的正向影響 對障礙議題的理解與學習 	<ul style="list-style-type: none"> 您覺得與阿倚相處的生命經驗，是否有影響您的個性或價值觀？ 阿倚對您個性或價值觀的改變、是否也對您生命中的其他人有一些影響？ 如果請您定義「障礙」這件事，您會如何解釋？您覺得障礙是什麼？
發掘正向影響力的因子	<ul style="list-style-type: none"> 如何創造正向經驗 如何看見正向影響力 	<ul style="list-style-type: none"> 您認為是什麼樣的原因，造成您的家庭和其他家庭不同？ 如果有人跟您一樣，也是智能障礙者的xx(關係)，您會想和他們分享什麼？



三、參與觀察法

參與觀察法是在自然互動的環境中，對於研究現象進行觀察，可減少外來研究者對於研究對象的偏見，更加了解研究對象的文化內涵，對於研究現象與行動之意義能更加深刻的詮釋。因其「局內人觀點」的特性，也較適用於不易訪談、行為發展較緩慢的研究對象（潘淑滿，2022）。

本研究聚焦「中高齡智能障礙者」本身對於他人之正向影響，運用社會模式、人權模式之觀念，希望視智能障礙者為完整個體，亦避免家庭成員之主體性凌駕其上。從與智能障礙者相處經驗，可發現單憑語言溝通，不易完整呈現智能障礙者的正向影響力，再加上本個案家庭之智能障礙者無口語能力，因此本研究也透過「參與觀察法」探索智能障礙者與家庭成員的相處經驗與互動關係。

第二節、參與者招募

質性之個案研究經常只以單一個案、家庭或事件作為研究對象，因此更需深度的立意取樣。考量本研究需深入家庭、探索智能障礙者與家庭成員關係，較不適合以第一次見面或任意尋找的家庭作為研究對象，研究者暑期至中華民國智能障礙家長總會（下稱智總）進行社工實習，此機構已成立 30 餘年，於智能障礙者權益之立法與倡議工作中具有顯著貢獻。為期兩個月實習期間，研究者向智總同仁學習，並了解實務工作方法與現行智能障礙權益的國際趨勢，同時熟悉服務對象、尋找潛在研究參與家庭。

在與督導和老師們討論研究內容與進行方式後，最後藉機構社工督導之引薦與一家庭接洽，邀請 51 歲的智能障礙者「阿倚」、阿倚母親和其他家庭成員參與此研究。選擇阿倚家庭作為研究對象是基於以下幾項原因：首先，由於阿倚母親長期參與智總倡議工作，對於智能障礙者議題也投入許多熱忱；其次，阿倚家是個大家庭，與父母手足的家庭有密切聯繫外，阿倚和自身的三位手足及手足伴侶、子女皆有許多互動，有利於研究者觀察出更多正向影響力；第三，因本研究需要與多位家庭成員進行訪談，更需要家庭成員有意願讓研究者進入家庭活動中觀察，



阿倚家庭對參與研究皆抱持開放與高度熱忱，願意呈現最真誠的生命經驗，也是研究者認為非常適合參與此研究的原因。

第三節、資料蒐集與分析

一、走進阿倚的家

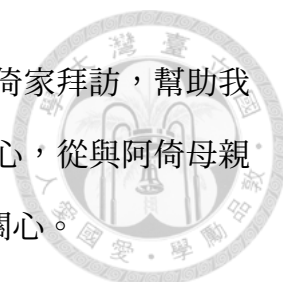
首先，於智總舉行研究說明會，並與家庭成員說明研究動機與研究流程。當天阿倚母親與妹妹與我分享了許多陪伴阿倚長大的生命故事，對於研究動機與進行方式也相當認同。其後，便與家人成立聊天室群組，認識每一位家人，並與未參加說明會的家人分享研究內容，最後邀請阿倚母親與每位手足一同受訪，主要受訪對象請參考下表 4。

表 4 主要受訪對象列表

對象	年齡	是否與阿倚同住	個人背景
母親	71	是	已退休
大姐	52	10 年前搬家（先前皆同住）	安親班老師
妹妹	47	結婚前同住	家管
弟弟	46	是	自營小吃店
弟媳	46	是	自營小吃店

與阿倚母親建立關係一個多月後，進行了第一次訪談。她提及阿倚的 51 歲生日宴，我同時問及方便進行參與觀察的時間，阿倚母親便非常熱情地邀請我至阿倚的生日午宴與眾多親友們同樂，其中有 40 位親友一同參與。阿倚母親也將我介紹給親友們，告知大家我正在進行研究，我另與阿倚的三位手足及弟媳、姪子女見面聊天，說明我的研究內容，並確定阿倚的母親、大姊、弟弟、弟媳、妹妹等五位可以參與一對一的訪談。生日宴後，阿倚弟弟與弟媳一時興起決定至台北半日遊，順道載我從新竹的午宴場地返回台北，在車上我也與阿倚弟弟、弟媳和姪子有更多互動和交流分享。

在其後一至兩個月中，訪談和參與觀察時常是並行的。我首先訪談了阿倚妹妹，也因為當天行程的安排，與阿倚妹妹一起做雞蛋糕，並與其丈夫、子女一同吃晚餐，與阿倚妹妹的互動也使我更加了解阿倚對於手足與延伸家庭的正向影響。



隔週，我至阿倚家與阿倚弟弟與弟媳進行訪談，此為首次至阿倚家拜訪，幫助我更加了解其家庭背景與環境。兩位也同時準備了我的晚餐與點心，從與阿倚母親和手足們互動的過程中，各種細節都能看見他們對我的友善和關心。

兩週後，我在智總於高雄舉辦為期兩天的「全國心智障礙者親子運動大會」擔任志工，並與阿倚和阿倚母親見面，觀察了阿倚與機構同伴們的互動關係。此後一個月，我也陸續完成大姊的訪問與在阿倚家中的參與觀察，與大姊訪談時因家庭聚會等安排，同日與阿倚、阿倚母親與阿倚姪孫女（阿倚大姊孫女）見面。因時間排序與場地複雜，請參見下表 5。


表 5

訪談與參與觀察時間列表

時間	活動	訪談／觀察對象
112 年 10 月第二週	訪談：阿倚母親（2 小時）	阿倚母親
112 年 10 月第二週	參與觀察：生日宴（8 小時）	阿倚、阿倚母親、所有手足、伴侶、手足子女及孫子女、阿倚母親之姊妹、阿倚機構老師等
112 年 10 月第三週	訪談：阿倚妹妹（2 小時） 參與觀察：妹妹家人（4 小時）	訪談：阿倚妹妹 觀察：阿倚妹婿與姪子女
112 年 10 月第四週	訪談：阿倚弟弟、弟媳（2 小時）	訪談：阿倚弟弟、弟媳
112 年 11 月第一週	參與觀察：智總運動會（6 小時）	阿倚、阿倚母親、智協朋友等
112 年 12 月第一週	訪談：阿倚大姊（2 小時） 觀察：阿倚與母親（3 小時）	訪談：阿倚大姊 觀察：阿倚、阿倚母親
113 年 1 月初	參與觀察：阿倚家（5 小時）	阿倚、阿倚母親

二、資料蒐集

- 訪談法：本研究訪談部分，是以半結構式訪綱進行（訪綱見上節表 3），每位約 1-2 小時。訪談前給予其訪綱使其完整思考後，於訪談時深入詮釋個人經驗，研究者也適時調整訪談內容與順序。在徵得研究對象同意後進行錄音，並於訪談後謄錄逐字稿，輔以觀察法記錄其當下情緒、行為、表情等非語言資訊，最後提供訪談者檢視內容是否皆正確無誤。

- 
2. 觀察紀錄：在與家庭接洽過程中，視其最方便的時間和方式進行觀察，如上所述，我觀察的場域包含阿倚生日宴、運動會與阿倚家。每次參與觀察時，以參與觀察紀錄作為研究工具，撰寫活動內容、智能障礙者與其家庭成員的互動關係、行為與態度等。經阿倚與家人同意之下，也輔以攝影進行記錄，蒐集完畢後再進行資料分析。
 3. 反思手札：七八月在實習期間，我接觸了許多相關文獻、智障者倡議的活動，也與相關領域實務工作者和學者進行許多討論，這些學習都是和阿倚家人互動的過程並行。為了完整留下紀錄，研究者在反思手札中紀錄了個人在研究中的想法與學習，並且整理訪談、參與觀察與分析過程中的重要發現。

三、資料分析

資料分析部分，是以主題式分析法（thematic analysis）進行，有系統性地分析研究對象之情境脈絡、文化與互動關係。本研究主要的原始資料是訪談逐字稿，透過多次閱讀逐字稿與觀察紀錄，歸納出其共通點，針對反覆出現內容使用適切詞彙進行編碼；次要資料來源則是多次活動參與的觀察紀錄。因此編碼方式首先是分為「訪談逐字稿」、「觀察紀錄」與兩類：逐字稿以不同成員為主體進行英文字母排序，再針對不同研究課題進行數字編碼，研究發現僅以家庭成員身分標示；觀察記錄則是以訪談年、月、週次編碼，例如：112 年 10 月第一週所進行的觀察記錄在本研究中記為「觀察紀錄_11210-1」。自編碼內容中，將原始資料系統化整理，並回顧文獻內容、對照資料整理出研究發現與討論。

第四節、研究嚴謹性與反身性

為確保研究嚴謹性，研究者透過成員檢核、三角查證等方式達成，除了以訪談和參與觀察為主要分析資料，也與專業工作者（社工督導、機構同仁）、學者（指導教授、障礙領域學者）等共同討論研究內容、分享不同視角，避免研究者以單一觀點切入，並且將研究結果與阿倚家庭一同分享，確保資料與分析內容的可信性、可靠性與可轉移性。同時，由於研究者本身亦有智能障礙家人，屬此議

題之局內人，研究者持續撰寫研究日誌，了解自身進行研究時所產生的情緒與反應，探索個人經驗與價值觀有何影響，以深刻自我覺察。


研究過程中，我遇到最大的反身性議題是「局內人」視角引發的價值挑戰。受個人生命經驗影響，研究者希望此研究能結合「共融研究（inclusive research）」的精神。障礙領域研究長期由非障礙者的研究人員及參與者（如家人、師長、機構工作者）主導，然「共融研究」所倡導的價值正是要融入以智能障礙者為主體的觀點、邀請智能障礙者本人參與研究，也就是「所有有關我們的研究，都要有我們的參與（No research about us without us）」（Salmon 等人，2018；陳伯偉等，2023）。

本研究的智能障礙者沒有口語能力，而現有的研究方法大多為有口語能力者設計，因此許多人也建議以有口語能力的障礙者為研究對象。然而，沒有口語能力的障礙者是否毫無正向影響力？或者，有口語能力的障礙者是否能夠呈現更多正向影響力呢？以研究者的個人生命經驗，我認為上述兩命題答案為否，每位障礙者都獨一無二、也有其正向個人特質，任何生理上的能力限制都不應成為研究者發掘其正向優勢的阻礙。因此，本研究以參與觀察作為實踐「共融研究」的方式，然而因多位訪談對象皆為家庭成員，主要使用的分析資料仍為其訪談逐字稿，輔以參與觀察內容呈現障礙者本人特質，是本研究的一項創新、也是一項限制。

第五節、研究倫理

一、確保參與研究的智能障礙者與家庭成員之知情同意

本研究在招募參與者、研究對象受訪與參與家庭活動前，先行舉辦了研究說明會，告知參與家庭目的與研究、研究問題與蒐集資料方式，並且回答研究對象的任何疑問，以及讓家庭成員了解本研究的潛在風險與益處、隨時擁有退出研究之權利等，簽署知情同意書後才開始進行研究。在參與觀察部分，研究者在進入研究場域時，事先請智能障礙者母親告知與會者研究方式與目的，亦提供書面參考資料予以輔助告知；針對現場沒有事先安排知參與者，研究者也上前關切並告知研究者身分與研究目的，取得現場參與者同意後，才開始進行觀察。



關於智能障礙者的知情同意，本研究原希望使用易讀版知情同意書，然因「研究」之概念並非阿倚所能理解之範圍。參考 Doody (2018) 的文章內容討論智能障礙研究之倫理挑戰，其認為在進行智能障礙者知情同意時，同意本身固然重要，但更重要的是「知情同意」的本質在於其不受脅迫和傷害，在舒適的狀態進行研究，並且確保研究本身因智能障礙者的加入能夠對其群體有所貢獻，而非因「無法知情同意」而排除了智能障礙者的參與。因此，在其可理解的條件下盡量達到充分的知情同意，且在任何時刻研究者皆須停下來、判斷障礙者是否繼續同意下個階段的研究；在其無法理解的情況下，除了得到其法定代理人或監護人之同意外，亦要確保資料蒐集的過程中有障礙者熟悉的家人或工作者在場，在識別其感到不適或壓力時，立即調整或終止研究。

本研究在接觸智能障礙者前，除了詢問曾接觸此家庭的工作者外，也和障礙者母親有密切的聯繫，確保其了解本研究的意義與進行方式後，才開始接觸智能障礙者阿倚。另在與阿倚接觸時，阿倚母親皆全程陪同參與，研究者亦與阿倚保持友好的互動關係、時時觀察其表情與反應，將研究對參與對象的風險降到最低。

二、關注研究對象訪談之情緒與保障最小傷害原則

為確保參與者不因研究而接觸風險或受到傷害，研究者透過實習機構進行接洽，並與參與對象討論其最能接受的方式進行研究，過程中亦關注參與者與其家庭成員之情緒反應，並在訪談後適度確認並關切其狀態。因本研究本身由正向為基礎，觀察家庭成員受訪時情緒穩定、反應良好，亦在每次訪談與參與觀察後，持續關心家庭成員之後續狀況。

三、確保研究家庭之隱私保密與匿名

為保障研究參與者之隱私，研究內容與撰寫資料皆採取匿名原則，任何易洩漏隱私之資料皆會以代號呈現。與阿倚母親確認後，決定使用「阿倚」作為其代號，其他家人皆以「與阿倚之關係」作為代稱。此外，地名與機構等名稱亦匿名呈現，惟因「智障者家長總會」為阿倚母親長期參與之機構，亦為全國性組織，討論之下認為無需匿名呈現。另錄音檔與觀察紀錄內容，皆將由研究者本人謄錄並妥善保

存，研究結束後確保隱私資料完整銷毀，並在公開前與研究對象確保內容無洩漏任何隱私之風險。



第四章、研究發現

第一節、阿倚家的故事

一、阿倚的成長環境：早期社會醫療與福利資源不足

阿倚於民國 62 年出生，是一位 51 歲的極重度智能、肢體、語言等多重障礙者。自阿倚母親口述內容，當年的台灣社會仍在起步階段，資源也相當困窘，「懷孕初期的時候害喜很嚴重，去婦產科晚診就打了針，晚上全身過敏非常不舒服，就一直掙扎到天亮才入眠。早期沒有危機意識，就沒有去急診什麼的，之後也沒有做產檢，到出生才覺得阿倚眼神比較呆滯，兩歲才學走路、跌跌撞撞，成長各方面比別的小孩發展還慢。」阿倚的障礙致因似乎與懷孕時期藥物過敏有關，但當時的醫療技術尚未健全，也無從考證。

阿倚成長的環境是台灣 60、70 年代，家人忙於維持家計，沒有足夠的照顧資源。阿倚母親談及其從小到大都沒有進入教育系統中，在政府福利與教育資源皆尚未建置的環境下成長：

早期都沒有什麼資源，我們都為了家計，大家也都有各自的工作，那我們就是讓他自己、吃飽什麼，他兩歲才會走路、沒有語言能力，現在就是一句「媽」……也沒有上學、國小啊，完全沒有資源，政府也不管。那時候我們就想盡辦法，曾經為了他讓他和弟弟一起上課，但是沒有辦法融合、差距太大。

直至阿倚所居住的縣市成立智障福利協進會（下稱智協）、阿倚 18 歲時才正式進入福利體系、使用資源。後期因照顧空間限制、阿倚父親中風及服務據點委外單位的轉變等因素，不斷在日間與全日型照顧機構來回轉換。阿倚父親約於六年前過世，後因母親年紀也漸長，阿倚於四年前入住目前所居住的全日型機構：

轉到 xx（機構）、大概 20 幾歲吧，後來公辦民營不做就變私立，yy（機構）去承接，之後就是 xx（機構）有全日的照顧，那時候因為爸爸中風，沒辦法照顧、就轉過去……後來我又把他轉回來 yy（機構）日間，最後我們就是一

直找資源，爸爸往生之後，自己也沒辦法一直照顧，後來就轉到 zz（機構）。

（阿倚母親）

阿倚家庭與機構之間配合照顧的狀況良好，平時每兩週由媽媽接送回家，與家人一起度過假日再回到機構。從機構返家的日期非常彈性，有時過生日、年節時亦連續返家多日，因此與家人關係非常緊密（觀察記錄_11210-2）。

二、阿倚與家人的成長史：行爲與健康問題，成年後趨於穩定

關於阿倚的健康狀態，阿倚幾乎無口語能力，目前能自由行走，但膝蓋易無力，另盥洗如廁時需要他人協助。雖然阿倚成年後接觸了日間與全日照顧資源，同時也面對生命週期中的轉變，像是阿倚父親中風家庭無法負荷等狀況，阿倚一家經歷了資源匱乏與長時間的挑戰。阿倚兒時的行爲問題，例如：曾經走丟或玩火引起火災，也是每位家人歷歷在目的事件：

我們在做生意疏於照顧他，他會偷跑、曾經搭公車搭到那個火車站啊，啊去搭到嘉義，我們去登報找不到人欸。後來被送到台中的鐵路警察局那邊，安置在一個收容中心，四五天喔，後來才有人連絡。因為是冬天，去騎樓街上騎車去那邊找，以前就是登報、沒有網路，怕他肚子餓，不見好幾次。（阿倚母親）

曾經在家裡小時候，他玩打火機燒垃圾，那時候大人在樓下做生意，四個小孩在睡覺，整間煙霧瀰漫，還好有醒來，真的再過幾分鐘就...（阿倚妹妹）

另外訪談中最常被提及的就是阿倚「普瑞德威利症」的特質，容易過度飲食，無法感受到飽足感，也讓家人想盡辦法一同面對，並且配合將廚房與冰箱上鎖：

也是有很多辛苦的地方，你要注意他的很多小細節。像他偷吃東西，冰箱沒鎖，他就吃啊、拼命吃，連生的東西他也吃，整個生的雞肉他也是可以拿來吃，拜拜的肉放在桌上，一下沒注意他就是把你吃掉了。那時候可以吃到一百多公斤是很擔心啊，尿酸太多住院。我們真的沒辦法照顧，輪椅都推不動，100 多公斤啊，他沒辦法走路。（阿倚媽媽）

然而，也因阿倚邁入成人期、漸趨成熟，行爲與健康問題也慢慢找到應對方法，整個家庭與照顧資源協力面對時，無論是行爲問題或飲食控制在進入機構後漸趨穩定，目前的健康狀況也相當良好：

那個過程非常艱辛啊，後來我們聯絡到日間照顧才比較穩定。那現在也是因為阿倚也長大了，現在比較穩重，有危機意識，他知道那是危險的東西就不會亂來。我們也是很感念那時候 xx 啟能中心（機構）照顧，從 100 初頭，慢慢減、減到 60 幾公斤，就比較健康，身體照顧好。現在在 xx（機構）那邊，三餐就是住在那邊，比較制式的，生活作息全部都很正常，所以他身體現在還算不錯，到目前為止都不用吃什麼藥。（阿倚媽媽）

三、資源困窘下，激出社會倡議的火花

接觸到智障者團體後，阿倚母親開始參與智障者家長總會的倡議運動，智障者家長們透過社會倡議形成強大的革命情感，持續爲孩子尋找、創造資源，並走上街頭抗議，讓社會大眾看見與重視身障者的需求，更是台灣開創身障者從小到老福利資源的先驅：

（智障者家長）總會有什麼活動我們都是非常支持跟參與啊，當初我是從一位家長……抗議活動那些我們全部也去，那時候到立法院那邊爭取就學、就業，什麼都有。你看 30 年、智總就是召集全省智障團體來抗議，在風雨之中、也是冬天喔，風雨無阻、我們就下雨齣，跟著雨水吃便當、在外面。像運動會啊，參加趣味競賽、投籃那些，每次我也帶阿倚去。（阿倚母親）

參與社會倡議不但創造了社會改變，也促成家庭內部的增權，「早期我們家長會自怨自艾，那我們就是互相鼓勵、互相支持，船到橋頭自然直……你要出來認識人，才不會鎖在那個瓶頸裡面。（阿倚母親）」一路從自怨自艾，加入組織後參與倡議活動，帶著孩子和手足一同參加智總、智協的活動，也讓手足漸漸了解障礙議題，至今阿倚母親和手足都非常樂於分享過去與阿倚一起成長的經驗，並且鼓勵需要資源的家庭尋求協助。



四、母親的教育與堅持，孕育出障礙平權的家庭文化

阿倚在家中排行老二，有三位手足分別為大姊、妹妹與弟弟，阿倚的家也是個大家庭，從小由爺爺奶奶幫忙照顧。阿倚母親回想過去長輩不會排斥智能障礙的阿倚外，她自身也非常重視對手足的教育：

家庭教育那些很重要，長輩那些不會排斥我們的孩子，其他人也不會，像我對阿倚這樣子照顧，所以沒有任何人是會對他排斥的，你自己本身父母如果做不好、排斥他，別人也不會尊重他……你不用怎麼教兄弟姐妹，他看在眼裡，你怎麼樣對待他，他們就是怎麼樣對待，他們會學習啊、耳濡目染，自然而然，我們家的孩子也沒有人會排斥他。

雖然大多時間阿倚為主要照顧者，但阿倚的每一位手足都能獨立和他出門旅遊或參與活動，像是阿倚大姊便回想兒時「以前爸爸會開車帶我們一起出去玩啊，那我也會帶他去看電影、跟同學去烤肉」，長大後則是機構若舉辦活動，手足也會一同參與「有時候媽媽沒空，我也會帶著他去參加活動，上次帶他去泰國那個『信樂吹來的風』展覽、跟總會去」而阿倚也會和妹妹出門逛街，習慣成自然、手足並不會因外界眼光而受到影響：「我以前會帶他去逛街，我知道有一些家庭會覺得很丟臉啊，但其實我從以前就不在意別人眼光耶（阿倚妹妹）。」

大姊與妹妹結婚後各自組成家庭，目前皆居住在同個縣市、與原生家庭往來頻繁，而弟弟與弟媳婚後育有一子一女，與母親和阿倚六人同住。阿倚也經常與弟弟、弟媳和姪子女一同出遊：「像如果他不用去上學（機構），小朋友放假、我們也公休，可能去個 xx 遊樂園啊。那就是陪著他，或許不能搭一些刺激的，但可能旋轉木馬啊、摩天輪那種東西，那個我們和小朋友也會和他搭（阿倚弟媳）。」除了弟弟與弟媳陪伴阿倚之外，他們也教育孩子（阿倚姪子女）了解障礙者的需求。

無論是物質上的給予或是家庭活動的參與，阿倚母親非常重視阿倚在家中與其他手足是否受到平等的對待，「我比較重視小孩子他的權益問題啦，因為身障孩子和我們一般孩子，也是要平等的待遇。其他孩子穿名牌的衣服，我也一樣買給他。」考量障礙上的限制，相比其他手足，阿倚母親更加重視要為阿倚慶生：「其

他孩子有自己的朋友、可以自己約，但阿倚就沒有這種，像我們客家人 71、81 大壽，那我想我們身障孩子比正常孩子老化 20 年，召集一些親戚、朋友，幫他慶祝（51 歲生日）。啊每年的農曆生日，我們也一定會、家人聚在一起慶生。」手足們的行動和與阿倚互動的方式也體現出阿倚母親的價值，尤其阿倚的妹妹參與許多社會運動、熟悉人權觀念，在與她的訪談中，更能看出手足們對阿倚權益的重視。


他生為一個人就是這個樣子，他也有他想要過的一個生活嘛，也想出去玩啊、也想逛街，我們從以前就會帶他去，像人權那些，一直有這個觀念、我媽也一直有這個觀念喔。（阿倚妹妹）

阿倚母親「盡在不言中」的教育模式，養成了手足之間一種「障礙平權的家庭文化」，甚至在手足之外，其他親戚的家庭因時常與阿倚家庭接觸，阿倚對於他人也如同「行走的平權教育教材」一般。接下來的章節中也將探索阿倚發揮的正向影響力，而阿倚母親養成的平等觀念由內而外擴散出去，不但是促成阿倚正向影響的重要因子，也讓阿倚的手足們將生命經驗與學習擴及到家庭以外的範圍。

五、小結：從 Turnbull 家庭系統架構看阿倚家庭

阿倚家庭的發展脈絡，大致可以印證 Turnbull（2000）所提出的家庭系統架構（見第 4 頁圖 1）。身為中高齡的智能障礙者，阿倚家已經大致走過完整的四個發展階段，因此在本研究也能看出智能障礙家庭所經歷的完整脈絡。在兒童前期、學齡期、青少年期等發展階段中，阿倚家庭也因應了家庭生命週期的轉換，而經歷了不同改變（change），雖經歷健康與行為問題的多重挑戰，其家庭特性（family characteristics）與資源創造了家庭能夠正向因應的灌注（input）條件，使阿倚目前狀況能夠趨於穩定。在家庭互動（family interaction）中，阿倚母親也讓所有家庭成員與阿倚有充分的互動機會，因此從親子、手足及延伸家庭各個子系統中，阿倚家庭發展出良好的凝聚力與適應力。

在家庭功能（family function）上，阿倚家庭的重要表現（output）包含：家人間的日常照顧、家人與阿倚一同進行的社交與娛樂活動、母親對阿倚和手足的教育，以及家長如何持續維持家中的基本經濟需求等，而這些重要的表現，也如



同圖中有向上流動的箭頭般，持續影響著家庭互動與家庭特性，形成下個生命週期中的重要影響因子。本節大致梳理了阿倚家庭的輪廓，包含其生命週期的發展與家庭系統架構，下個章節將討論更細部阿倚與母親、各手足的互動歷程，以及其正向影響力將如何產生。

第二節、阿倚對個別家人的正向影響力

在說明阿倚家的故事時，與許多身心障礙家庭一樣，經常會被貼上「困難重重」、「資源匱乏」的標籤，但大家眼中的阿倚是什麼模樣呢？阿倚及家人對自己家庭的看法是如此嗎？透過研究者參與觀察的視角，以及訪談間手足們對阿倚的描述，本節將帶領讀者看見阿倚對於家庭的正向影響力。

本節討論的正向影響力分為三大部分：首先是「家人眼中的阿倚」，探索阿倚直接對家人發揮的正向影響；第二是「陪伴障礙者過程中所獲的個人成長」，此部分是關於障礙者陪伴經驗如何正向影響家庭成員；第三部分則是關於阿倚發揮在家人身上的正向影響力如何「向外部（延伸家庭晚輩與其他親友）擴張」。

一、家人眼中的阿倚

生日宴當天，阿倚母親非常親切地至客運站載我到餐廳。一上車，我便見到了前座的阿倚，和後座阿倚母親的姊妹，三位奶奶都非常興奮地與我聊天。下車後，我第一次與阿倚面對面說話，他是一位非常親切、熱情的人，馬上拉著我的手晃呀晃，牽著我的手一直到會場都沒有放開（觀察記錄_11210-2）。

阿倚一到會場就成為了眾人的焦點，親戚們一到現場都先和阿倚打招呼互動，說著「阿倚，今天是你生日耶！」阿倚便擠出他的招牌眯眯眼，露出燦爛的笑容。阿倚和大家互動的方式是伸出雙手、擊掌，或抓著雙手互動、擁抱等（觀察記錄_11210-2），即使阿倚沒有講話，從他的眼神、笑容和神情中，我能感受到非常親近而溫暖、對所有人最單純的體貼與關懷。

（一）障礙者獨有的愛與溫暖

參與觀察中，也能看見阿倚貼心的一面，就像是要上車時，阿倚特別指著後座的門，示意要讓研究者搭乘（觀察記錄_11212-1），他無須任何言語，卻能在

行動間表達最自然的體貼；抑或是在家中觀察時，阿倚媽媽將從客廳小椅子站起，他馬上攙扶著媽媽（觀察記錄_11301）。從每個細微的動作，都能看出阿倚敏銳的觀察力。除了研究者觀察外，家人們也異口同聲地道出阿倚的溫暖貼心。

他看到小孩子走出去、靠近馬路，他怕危險，馬上把人家牽著。就是非常善良，像在機構也是，很樂意去幫人家推輪椅、照顧人家。（阿倚媽媽）

他如果看到你睡在客廳，如果旁邊有小被子，他會拿外套或被子，蓋在你身上，他是很關心家人的。（阿倚弟媳）

在訪談當中，亦觀察到 Blacher 等（2013）所述「特殊的受益觀」，也就是受訪者認為阿倚的正向影響力是「一般家庭無法體驗、與眾不同的益處」。定義「正向影響力」時，每個人雖有不同看法，但受訪者經常強調「相較於障礙者，其他人不會意識到；或者受到社會價值的束縛，不會做出類似舉動」，障礙者與眾不同的純粹和貼心也能作為社會多元的展現。

很有愛心！我躺在那邊，他就摸摸我的頭，看我有沒有發燒；我一咳嗽，他趕快背幫我拍拍，正常的孩子不會做這種事。（阿倚母親）

我們家最孝順應該就是他了，他沒有被社會的這些、茶毒吧，沒有太多的束縛，他其實就很單純的表達，看到媽媽不舒服就衝過去，看到他吃藥，馬上去倒水，我們都還做不了這些事情，也沒有馬上意識到要做這些事情。（阿倚妹妹）

（二）障礙者是孩子的阿巴和舅公

除了眾多長輩之外，現場也有許多晚輩一同參與。有十幾歲國高中生或唸小學的孩子，也有 5、6 歲幼小的晚輩，像是年幼的姪孫女一到現場就跑向阿倚，讓阿倚給她一個大大的擁抱，並且用手和她互動（觀察記錄_11210-2）。這些孩子從小看著阿倚長大，阿倚是孩子的阿巴（客家人稱伯父），也是孩子的舅公。

1. 障礙者家庭角色功能的展現

阿倚疼愛孩子的個性也是家人訪談中最常提及的：「很疼小孩！那天去妹妹那邊烤肉餵，他也玩得、球啊丟來丟去，跟他們玩得很開心，和我妹妹的孫子，阿倚阿姨的孫子。（阿倚媽媽）」在生日宴的現場能發現阿倚不停盯著孩子



們看，他不只陪伴孩子，也希望保護弱小、讓孩子免於受到危險。從中可見障礙者在家中角色功能的發揮，相對於「被照顧者」的刻板印象，障礙者在家中也是「照顧與關懷他人」的人。

他會一直看著小孩，然後有危險他就會大聲、叫他不要這樣子，然後不聽話他就會生氣(笑)，他其實非～～常喜歡小孩，從小！(阿倚妹妹)

他很喜歡跟小孩子互動，而且他不讓那些不是他認識的人去碰我們的小孩子，會有警戒心，他會保護他們。(阿倚弟媳)

他真的很有愛心，就他會去想要抱他們，或者小孩子哭、他會哄他們，通常都有用的。(阿倚弟弟)

2. 正向影響力形成互惠的正向循環

受到阿倚的疼愛，阿倚的姪子女也自然而然地學習如何與障礙者互動，接納障礙者、互相照顧，而阿倚也持續地對家人表達關心，在一來一往之間，正向影響力形成了正向的循環，也促成了孩子的障礙意識。

因為阿倚從小就很疼惜他們，小孩子會知道的、就是互相照顧。但是教育小孩子，那個是自然而然的，他們是叫阿倚阿巴，每次買個東西回來都叫他們分享，這個拿給他吃，平常都會這樣做了。(阿倚弟弟)

(三) 障礙者的單純快樂是家人生命中重要學習

與智能障礙者成長的生命歷程中，受訪者也經常提及其簡單快樂的形象，每位受訪者皆有以「像小孩子」的方式形容阿倚。反觀文獻中李怡芳(2017)認為媒體以「幼兒」形塑智能障礙者會強調其「需要依賴」之形象，與阿倚家庭的形容有些差異。阿倚家人將障礙者形容為「孩子」是由於對於聽者而言，較能從「兒童」形象聯想其個性，而家人所談及的皆是其「單純」、「快樂」、「情緒表達直接」。相較於「需要依賴」的標籤而言，受訪者反而更強調自身對於「純粹快樂」特質的羨慕與學習，這項特質使障礙者家人遇到困難時反思自身價值觀，養成個人特質中的韌性。

他很單純、像小孩子，就、他又不會跟你勾心鬥角，也不會去傷害人，不會跟你動歪腦筋，都比正常人還要單純善良，也不會去陷害別人。(阿倚弟弟)

我覺得、羨慕吧，因為他可以不用煩惱其他任何的事情，他的個性其實就很直接，如果有情緒就表達出來。(阿倚妹妹)

他每天都很開心啊，我覺得這就不簡單了，比我們一般的人還好，真的好命。就感覺看到他、覺得生活也不過這樣吧，這麼簡單就可以滿足了，就是有時候事情不用想得那麼複雜，這種想法其實也會影響性格。(阿倚大姊)

二、與障礙者相處經驗中所獲的個人成長

如同 Hastings 與 Taunt (2002) 的研究發現，本研究所發掘的正向影響力除了障礙者本身展現的特質，也包含家人與障礙者成長的歷程中所獲得的個人成長，以下將針對人格特質養成、增廣見聞與建立同理心三個層面進行更詳細的探索：

(一) 人格特質與價值觀的養成

1. 接納與面對

經歷障礙者就學、照顧等因應歷程，阿倚的家人也養成了接納與面對的性格，這在同住且負擔較多照顧責任的阿倚母親、弟弟、弟媳訪談中有較多展現。阿倚母親在訪談中也屢屢強調「接納事實」的態度，由於許多智能障礙父母與手足因應的歷程中，「無法接納」、「自怨自艾」的態度經常是最常被刻畫出的情景 (張淑貞，2012)，中高齡智能障礙者家庭的特別之處在於其累積了更多經驗、走過資源匱乏的困境，而產生更多適應力與家庭復原力，面對其他阻礙能以相同態度面對，形成了生命中重要的價值觀。

我會去面對、會接受，你怎麼不接納那個都沒辦法，事實就是如此嘛。

遇到其他問題也是一樣，你用平常心去對待這些問題，你不要刻意、自怨自艾，反而會讓你更不好過。(阿倚媽媽)

遇到問題不是逃避就是解決，看你是用什麼心態去面對。(阿倚弟媳)

2. 包容與正義感

相較於照顧者，手足之間更強調自身陪伴阿倚長大經驗中養成的包容心與正義感，包容心在於能理解與接納障礙者，而正義感則是自其包容心

衍伸而來，因為能感同身受障礙者受到的負面標籤，若障礙者受到欺負或歧視，會更加勇敢為其發聲或伸出援手，像是阿倚弟弟在訪談中所言：

我覺得你會變很強大，看到人家那種、比如被詐騙、就會出手，包容性和愛心，也會比其他人還多，不敢出手的你會出手。(阿倚弟弟)

這項特質與 Hastings & Taunt (2002) 認為智能障礙兒童對於手足的正向影響中，包含「增加責任感、更有意願協助身障人士」的觀點亦有異曲同工之妙。阿倚妹妹身上也有相同特質，除了受到因應經歷所影響，同時也因學習主要照顧者的因應態度而養成：

我覺得我自己好像都是一個很有正義感的人。對我來說他是弱勢，比如說沒人疼愛的那個孩子啊，我就會特別對他好，不只是對哥哥。我媽也滿有正義感的，就是身教，我覺得是有被影響。(阿倚妹妹)

3. 珍惜當下

在與阿倚母親與弟媳的訪談中，兩位皆有強調因智能障礙者生理因素將面臨提早老化，因此更加珍惜與阿倚互動的時光，並在經濟許可的範圍內，讓阿倚能在家人的疼愛中快樂生活。與阿倚相處的經驗下，家人也漸漸形成享受生命、活在當下的價值觀與家庭文化。

身體機能退化比較快，那其實阿倚現在他 51 歲，像是每年過生日什麼的，我們全家人會一起幫他慶生，是在快樂幸福的氛圍下、去珍惜，那遇到很多事情也是會比較說，就是珍惜、享受當下。(阿倚弟媳)

(二) 增廣見聞與擴大交友圈

特別的是，由於阿倚母親參與許多智障者家長與福利促進團體活動，也向外擴大了自身的人際與社交網絡，除了增加對於障礙議題的知識以外，家長組織也形成一個強大的支持性團體，互相幫助與學習。

從智協這些家長團體，後來又接觸到智總，開發到我很大範圍、會接觸到很多人，認識這些人脈，不然早期我是在家裡、一個家庭主婦，比較沒有辦法接觸到那麼多人，那接觸人學習的東西也會比較多。(阿倚母親)

另外，阿倚母親讓手足融入在智障者團體的活動參與中，手足們也認為自己的眼界得以擴展，並且學習更多障礙者的議題，更能看到阿倚不同的一面。

我覺得因為他，我們就參與了很多、身障者與智障者的活動，我覺得、可以世界面、增廣很多。(阿倚大姊)

像運動會，我們有空就會去。其實都是智障協會的夥伴，但每一個都不一樣、每一個個性也不一樣，那你去到一個場面就可以看到各式各樣的人，你可以看到阿倚的狀況，也可以看到他跟別人互動的狀況。(阿倚妹妹)

(三) 自我倡議的旅程：障礙意識與同理心的建立

障礙者家庭容易受到社會對於身障人士刻板印象與歧視的影響，衍伸一種「自卑文化」，而害怕帶障礙者出門，也害怕提及與障礙者互動的經驗，反而造成更極端的社會排除(周月清, 1998)。然而，在阿倚的家庭中，能看到一段自我倡議的歷程，因參與智障者團體活動而對「智障者家人」身分有更多自信，並且將這樣的「自信文化」擴及到手足身上：

以前人家不敢帶出去，我們現在自己要走出來，我帶出去、你要看給你看。我女兒就說，怎麼講、有什麼好看的，就給你看啊(笑)要大氣一點、把他帶出去啊。那帶出去別人也會看到他的好，他也有他貼心的地方啊。凡是就是以身作則啦，你自己、就是一定要重視這個孩子，那人家才會重視你。(阿倚母親)

甚至在被問及智障者家人時，每位受訪者皆已習以為常，時常與親友分享經驗，不排斥他人詢問外，當被投以異樣眼光時，也能以自信與具批判性的態度面對：

平常我會直接講，人家問我家裡、兄弟姊妹，我都直接講，就是這樣子，不會去排斥，就算(詢問者)在排斥，那是他的事情，不是我在排斥。(阿倚弟弟)

在這趟自我倡議的旅程下，家庭似乎撕去了障礙的標籤，並增加更多同理心與障礙意識，這樣的同理價值不只發揮在障礙者家長與手足身上，也發揮在手足的子女上，不但影響每位家人的生命價值觀，也進而增加整個家庭的凝聚力。

當你出去，確實會看到更不好照顧(的身障者)，也不會有異樣眼光，同理心會更好、會更多。就是他在、每個人都變得很有同理心吧，大家會體諒、像小



孩子看到阿倚這樣的人，因為知道他哪裡、沒辦法做的，就去幫忙他做，啊不管是不是大人、同一家人也可以照顧。(阿倚弟弟)

三、向外擴張的正向影響力

智能障礙者除了對家庭成員發揮正向影響力以外，手足也自其中獲得個人成長，內化為個人的性格或生命價值，此與 Hastings & Taunt (2002) 發現的「改變對生命的看法」是相似的觀點。然而，這些生命價值除了發揮在智能障礙者的手足或照顧者身上，也會發揮在手足的親職、職涯與社會參與中，影響著更多晚輩與其他家庭以外的人們。

(一) 手足對下一代的障礙平權教育

阿倚的手足們都有兩個以上的子女、甚至是孫子女，在每一位手足的教育上，阿倚的影響力開出不同的花朵。最深受影響的是與阿倚同住、阿倚弟弟的子女，阿倚的弟弟和弟媳也繼承了媽媽「耳濡目染式」的教育，不但不會讓子女排斥障礙者，甚至讓子女與障礙者有更多接觸，在相處之間自然而然地理解障礙者的需求。

就像我們出去，會帶小朋友跟他一起，會叫小朋友一起和他玩，所以家裡小孩也不會排斥、也不會歧視。會跟小孩子講，有他不能玩的，也有可以一起去玩的，反正就是在他旁邊、陪著他玩。(阿倚弟媳)

孩子與障礙者互動過程中亦有孩子不理解之處，例如阿倚在飲食上因有「普瑞德威利症」的特質，不易控制食慾。然而，當孩子不理解時，阿倚弟弟與弟媳使用了許多同理技巧讓子女站在障礙者的角度思考。身為父母的手足如何面對與解釋，也成為子女能接納與包容的關鍵：

有時候，他會吃小孩的東西，放在前面、就被他吃掉(笑)。那就要跟小孩子講：你要了解這個、你要了解你阿巴，你東西不能放在他前面，放在他前面，就會被他吃掉。不過，你不能怪他、你要怪你自己，是你沒有放好。但是，那又不會怎麼樣，你要吃、那再買就有了啊。對我們來講輕而易舉，但對他來講他不會去買、他不會用錢嘛。(阿倚弟弟)

在阿倚的兩位姊妹家庭中，雖然孩子與阿倚未同住，但經常與原生家庭聯繫。從兩位的敘述中，她們強調一定要將障礙者手足介紹給孩子認識，並且向孩子傳遞障礙者身而為人的「尊重」與「權利」觀點，這樣的教育模式從孩子與障礙者最簡單的打招呼、互動中便能發揮其意義。因阿倚大姊的兒子也有其子女，能看見平權文化在其中「代代相傳」的現象。

我們家的小孩子（阿倚姪孫）會跟他抱抱，兒子（阿倚姪子）小時候也會跟他抱抱，從小就跟他們說：這是我的弟弟、要尊重。比如說看到人是一定要叫的，因為其實智障者也是，他很清楚誰是誰，他知道我們什麼關係。（阿倚大姊）另外，阿倚妹妹帶著孩子投入社會參與，在她的孩子身上，平權意識的範圍更加廣闊，除了障礙者外，又擴及更多社會不同的群體。

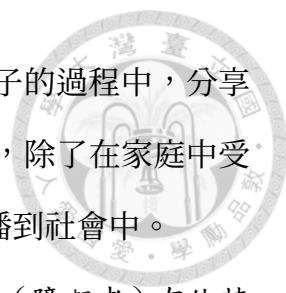
孩子不會有任何的歧視，對任何人都沒有歧視，對兒童、智能障礙者、身障者、同志族群、跨性別者、任何人他覺得都是一樣的對待，的確有影響喔，有拓展他們因為家裡有這樣的人，對他們來說就是拓展。（阿倚妹妹）

在與阿倚大姊的訪談中，經阿倚大姊與姪孫女本人的同意，我曾與阿倚年幼的姪孫女對話。她告訴我她和阿倚是以手互動，她也非常喜歡阿倚舅公陪她玩。我問及他對阿倚的想法，或是否曾經感到疑惑，她卻以童真的笑容告訴我阿倚「沒有奇怪啊」，在場的阿倚大姊與媽媽更異口同聲地說，姪孫女和家中孩子從來不會詢問過（觀察記錄_11210-2）。從這個面向可觀察到，在照顧者與手足的生命故事中，有一段「撕去」社會對於障礙族群標籤的過程，但對於「從小便與障礙者接觸」的手足子女而言，障礙的負面標籤並沒有存在過。

（二）提升職場技能與同理文化的傳播

阿倚大姊擔任安親班老師將近 30 年，在其生命歷程中，因與阿倚的互動經驗，她也更願意瞭解發展遲緩孩子的特徵與早期療育等知識，能夠幫助職場中遇到的家長與孩子，並與其互動、分享相關經驗。

我一看就知道是什麼症狀，家長就說我怎麼比專業的還厲害，我說因為我見到的例子比較多，我會去研究他們有什麼特質、有什麼行為。（阿倚大姊）



除了能協助家長早期辨識孩子的需求之外，她也在教育孩子的過程中，分享與障礙者互動的經驗，帶領孩子看見障礙者的需求與正向特質，除了在家庭中受到平權意識與同理文化的影響，也將這樣的文化透過其職業傳播到社會中。

好處就是我可以教這些小朋友，讓他們理解就是，這些孩子（障礙者）有他特別的地方，就像阿倚特別的就是，他沒煩惱、心地其實很善良。（阿倚大姊）

（三）分享經驗與助人使命感

由於阿倚家庭也參與許多智障者相關團體，在經歷與智能障礙家人成長的生命經驗後，他們也建立起對其他群體的同理心，協助的對象不限於障礙者群體，像是阿倚弟弟提及當無家者、食物銀行等團體有需要時，會將店裡食材捐出幫助他人（觀察記錄_11210-4）。另外，受訪者也將分享經驗視為自己的使命，因為能感同身受照顧者與家人遇困難時的心情，更懂得如何運用「自我揭露」的技巧傾聽他人想法、成為他人的支持者。


像我遇到身心障礙的孩子，輕度的、常常傳訊息給我，我也常常關心。有時候他爸媽他講不聽，這樣我就會去輔導他，把我們的經驗分享出去。（阿倚母親）

大部分人很避諱（分享障礙者手足），可是有時候你跟他分享的時候，他也願意跟你分享。你要讓他覺得這沒什麼……比如說我看到他們這樣，我會跟他們說，你有什麼管道可以去找幫助、不要這樣藏在家裡。（阿倚大姊）

（四）與子女一同投入社會參與

有別於前述發揮在個人生命與職場上的正向影響力，阿倚的妹妹則是選擇投入社會與政治參與，為了孩子的教育，她一開始參與推廣兒童人權的親子共學團體，也帶著孩子參與同志遊行或擔任流浪犬陪伴志工等（觀察記錄_11210-3）。另外，她也對於參與政治事務有高度熱忱，與組織夥伴共同組成小型政黨、協助輔選工作等，希望能為弱勢族群和孩子的未來發聲。

參政是一件很重要的事情，因為發現都是法規的問題，所以我們成立了一個 oo（政黨），就是希望能夠為這些人發聲，也為自己發聲，因為我們知道，那個力量不進去議會、不進去中央，你能改變的是微乎其微。



阿倚妹妹也認為其社會參與和個人有障礙者手足的生命經驗有非常大的關聯，身為障礙者家人能感受到弱勢者的權益和聲音不受重視，因此更能同理其他群體的弱勢者。同時因曾與媽媽參與過智障者家長團體所舉辦的活動，對於投入社會或政治參與也有一定的熟悉感，勇於為弱勢者發聲。

那接觸這些團體、其實我覺得都是會有關聯。因為他們就是弱勢啊，弱勢的聲音就是常常不被重視，就像身障朋友或同志朋友，也都滿辛苦的，我們也會願意去發聲……像我哥（阿倚）就是他身為一個人，可以看到他的困境、跟他的需求，這很重要，我覺得這個生命歷程對我來說是有非常多的影響，然後喔！我們以前都會跟媽媽一起去參與他們辦的活動，我覺得這些也有關係。

四、小結：與障礙者相處的經驗是生命中的禮物

阿倚妹妹在訪談中特別對阿倚表達她的感謝，阿倚大姊也用「老天爺給的禮物」來形容阿倚的存在。由於家中有一位智能障礙者，手足得以接觸了不同家庭、參與社會團體所舉辦的活動，並且拓展自己的眼界，並且將這些學習帶回自己的孩子和家庭身上。

像我會跟小朋友說，這是老天爺給我們的禮物，不一樣的禮物，讓你可以去包容別人。（阿倚大姊）

我要感謝我們家有阿倚，讓我更看到社會上的弱勢，成為一個更懂得、更容易去理解別人的人。因為接觸了他，就會接觸到其他的家庭，然後可以打開你的眼界，去看到這個世界上有這麼樣的一些人在那邊，有過得很好，也有需要協助的人。（阿倚妹妹）

因此，阿倚妹妹將與障礙者相處的經歷比喻為種下一顆種子，即便她不確定這顆種子何時會在孩子身上萌芽，或成長茁壯到何種樣貌。然而，在研究者的觀察下，與障礙者的相處經驗已在不同家庭成員身上開花結果，並以多元的樣貌持續在社會上散發其正向影響力。

如果家裡沒有智障者，其實不太會去接觸到。那它就會變成一個生命經驗，不知道哪一天會萌芽，任何一個人、任何一件事情都有可能，所以阿倚的角色就



是一顆芽，我不知道在孩子上面他以後會發展成什麼。現在可能還沒有去做，不代表以後不會去做這件事情。(阿倚妹妹)

第三節、阿倚對整體家庭的正向影響力

除了上節提到智能障礙者對於家庭個別成員的正向影響力之外，對於整體家庭而言也有許多重要貢獻，本節將分為：樂趣與幸福的泉源、家庭凝聚力、障礙者成為衝突調和劑，以及家庭成就感的來源等四個面向分析。

一、障礙者是家中樂趣與幸福的泉源，且樂趣與負擔是「共存」的

參與觀察中，發現與 Hastings & Taunt (2002) 所述相似的觀點是「障礙者是快樂／幸福 (happiness) 的來源」，然而阿倚家庭在表現出「快樂／幸福」的情感前，更加強調的是與障礙者互動時的「樂趣」。看見與障礙者的樂趣對於照顧者與陪伴者而言非常重要，前述文獻回顧中，也提及若家人能夠看見正向影響、重構 (reframing) 負向經驗，將發展出更好的應對策略 (Hastings et al., 2002; Beighton & Wills, 2017)，而在阿倚每一位家人的訪談中，都能找到大量與阿倚互動的「樂趣」所在，這樣的「樂趣」是智障者家庭獨有的經驗，並讓家庭找到特殊的歸屬感，進而覺察「快樂／幸福」的感受。

跟他在一起就很有樂趣 (笑)，因為你永遠猜不透他下一步要幹嘛，那我覺得這就是我們家特別的地方，有時候也滿快樂的。(阿倚妹妹)

(一) 可愛或有趣的行動

這樣的情況可能發生在障礙者表現出「可愛」或「有趣」的行動時，經常是與非智能障礙者的舉動不同而引人發笑，亦是「特別的受益觀」的一種呈現：

外婆生前一起出遊上下車、或走路，阿倚都會照顧她、深怕她跌倒。怎麼樣阿倚就是都牽著她，別的小孩子不會牽著她，阿倚就會。那外婆她說好像我出門都是歸他管一樣、要聽話 (笑)。(阿倚母親)



(二) 家人間的特殊默契與家人深知的障礙者習慣

樂趣也存在於障礙者與手足長期互動間，保持的一種「特殊默契」，而使家人之間產生「樂趣」。這也時常與障礙者的個人特質有關，像是阿倚的樂趣就經常與「吃」拖不了關係。如同阿倚弟弟在的一段互動過程敘述，幾乎是笑得合不攏嘴：

有時候講話，反而會跟他開玩笑，就滿好玩的（笑）。像他喜歡吃的，我們拿吃的跟他玩，他會生氣、故意這樣跟他玩，他有時候吃東西，（語帶詼諧）你拿給他、他會搖頭，可是他心裡不是這樣想，然後就又把牠拿走了，他就會...（笑）有一點...（笑）就會翻臉！他會表裡不一啊（笑），有時候真的想的跟做的不一樣，而且我看得出來，就會覺得很好玩、很可愛！之後你給他什麼，他也是會想要跟你玩。（阿倚弟弟）


另外，當障礙者因其口語能力限制，展現出他人不易理解的行動時，若家人能夠了解、接納，甚至了解如何應對，障礙者也形成一種與家人互動的習慣，久而久之便成爲了家人之間互動的樂趣。

他有那個生理時鐘，他以前固定五點就回家、很準時，啊我們就會在他手上畫時針給他，他就會很高興，因為他有這個動作（看手錶動作），他有畫沒畫都這樣（看手錶動作）（笑）。（阿倚大姊）

反正跟他在一起，他就是、非常～非常喜歡跟人家講悄悄話（靠在耳朵旁邊、但沒有講話），就會去猜他的意思，所以我說很可愛啊，他很開心的時候都會這樣子。（阿倚妹妹）

(三) 「樂趣」與「負擔」的共存關係

樂趣並非總是展現在正向的事件上，照顧負擔的本質也並非總是負面，因此照顧負擔與樂趣經常是一體兩面。正如同阿倚家時常在飲食控制上最苦惱，家庭總要爲阿倚鎖上冰箱，在參與觀察中也能發現阿倚媽媽特別將廚房的空間劃分開來、將門鎖上，就是爲了避免阿倚無法節制飲食。然而，在家庭團結與努力之下，「樂趣」依然存在。正如同下面這段敘述，研究者並沒有特別針對「快樂」或「幸福感」詢問，但受訪者卻是以幽默詼諧的語氣、夾帶著笑聲一邊敘述：



他會偷吃，然後把那個零食的袋子全部丟到窗外（笑）。我們家的廚房為了他要鎖起來，不然他吃到沒有東西吃、直接吃生肉，我們就很擔心。然後有鑰匙、會藏鑰匙，他會把他找出來，然後裝死（笑）。很聰明，對，那時候我們怎麼藏他都找得到。（阿倚大姊）

二、與障礙者互動形成強大的家庭凝聚力

與障礙者相處時，也時常需要每位家庭成員的團結合作。由於阿倚相當了解每個家庭成員的長幼輩分，因此在相處歷程中，阿倚家便有成員必須「扮黑臉」、帶領阿倚在相對應的時間完成每日事項。

然後他會看誰、命令他，比他小的他一概不聽。像我妹如果叫不動，她就叫我出來，所以他知道姐姐跟妹妹是不一樣的，長幼有序他知道。（阿倚大姊）

每位家庭成員除了需要了解阿倚的需求與想法外，更要知道如何互相配合。在爸爸去世後，阿倚弟弟是家中除了阿倚外另一位男性，因此代替爸爸擔任「扮黑臉」的角色。家庭成員保持一貫的默契之下，形成了角色扮演與應對不同狀況的互動技巧，一次次地分工合作之下，自然產生堅強的家庭凝聚力。

像有時候我們其實喊不動他，因為他知道我們都比他小，那我就會說、我要去跟弟弟講，因為他弟弟扮黑臉、他只怕他弟，他速度就很快（笑）。（阿倚弟媳）

三、障礙者成爲家庭衝突的調和劑

當家庭中有小爭執發生，阿倚即便不明白家人衝突的理由，卻能感受到家人的情感。當情緒複雜時，障礙者卻能單純而毫不猶豫選擇安慰或守護家人，家庭成員的情緒也會更加緩解，成爲家人在衝突發生時的調和劑。

有時候大人跟小孩吵架，比較生氣，他會站在小孩（姪子女）那邊，但當他不理解的時候，你會覺得他其實很單純，會想說大家不用那麼生氣。可能吵架常常就是、潤滑劑的角色。（阿倚媽媽）

當家庭其他成員發生衝突時，智能障礙者「造成負擔」與家庭照顧者「處理問題」的角色卻互相對調。在障礙者長期被標籤爲家庭成員「負擔」的價值觀下，這樣的家



庭動力也是大眾不易理解的。障礙者在許多時刻其實並非「造成負擔者」，反而成為了家庭「調和者」的角色，此發現也是本研究相較於其他研究的新發現。

四、幸福成長的阿倚是家庭成就感的來源

接洽阿倚家庭時，也聽聞機構工作者對阿倚家庭有許多正向感受。阿倚母親在第一次受訪便驕傲地告訴我，她已受邀參與許多智障者福利相關的訪談，說明了她對阿倚、手足與家庭的教育與付出是引以為傲的。另外，在訪談中阿倚妹妹也呈現了相似的觀點，認為對家庭而言，阿倚能幸福成長是最有成就感的一件事。

阿倚在我們家，被照顧得滿好的，大部分的時間都是開開心心，因為看過其他家庭的小孩，聽聞很多、那種狀況，所以我們家能夠讓阿倚在這樣的環境下長大，兄弟姐妹啊、媽媽的照顧下，然後有那麼多的人疼愛他，我覺得這對我們家是一件，很有成就感的事情，這樣的家庭對我來說很重要。(阿倚妹妹)

綜合上述四點，可見中高齡智能障礙者在家中除了是家庭幸福感與成就感的來源外，也可能是衝突發生時的緩衝因子。從家庭系統理論的觀點來看，在阿倚家的生命週期中，家庭受到過渡和改變所造成的影響，但在其中累積了許多正向的適應經驗，得以發展出良好的家庭凝聚力。因此，智能障礙者不僅僅是對於個別的家庭成員，對於整體家庭的正向動力的產生，也有極大的影響力。

第四節、家人發掘智能障礙者正向影響力之因子

智能障礙者的優勢與正向影響力如以上所述比比皆是，為何不受到討論與重視呢？除了探索正向影響力以外，本研究的其中一項研究問題是關於「哪些因子讓家人發掘／看見智能障礙者的正向影響力」。這項問題的本質並非「如何正向因應障礙」也並非「如何創造正向經驗」，而是如同正向心理學學者們所述，在「每個人都有其獨一無二的性格優勢 (Seligman, 1999 ; Niemiec, 2014) 」的前提下，這些「原先已存在的正向特質」如何被周遭的人看見與肯認。

在觀察並訪談阿倚家庭的幾個月間，除了詢問阿倚家的每位家人外，也將研究發現與老師和機構工作者討論。研究者認為障礙者並不是缺乏正向特質，而是由於「家人本身對障礙者有刻板印象或負面標籤」與「照顧者壓力無法分擔、而產

生許多負向情緒」，而無法看見障礙者的優勢。在阿倚家庭中，研究者觀察到四項重要因子能達到「建立家庭內的障礙平權意識」與「減少單一照顧者壓力與負向情緒」兩大目標，而有助於障礙者周遭的人發掘並肯認其正向特質與影響力：

一、正向的家庭特性 (family characteristics)

「家庭特性」是 Turnbull 家庭系統架構的重要元素。在阿倚家庭中所觀察到的正向家庭特性包含「整體家庭特質」與「個別成員特質」等兩大面向：

(一) 整體家庭特質：推廣「平權文化」的家庭教育與家庭團結

如本章第一節所述，阿倚母親非常強調「家庭教育」，透過手足間頻繁互動、強調平等對待，讓阿倚家養成了深厚的平權文化，也造就了手足與延伸家庭成員對於障礙者的同理心與使命感。除了前述手足經常陪伴阿倚參加各種活動以外，阿倚母親也會讓阿倚的所有手足共同討論與協助阿倚的需求：

從小我們就很有這個使命感，因為我哥就從小常常消失，他一消失就全家出動去找他，每個人都有這個責任，我記憶最深刻的就是這件事（笑）。就只要一講，我們自然而然就去了耶。（阿倚妹妹）

透過阿倚母親的家庭教育，家中沒有任何人排斥障礙者，也沒有任何人被免去照顧責任，形成一種「互相分擔、不計較個人付出」的家庭特質。訪談過程中，也能看見華人重視家庭團結的價值觀，當沒有人互相計較，家庭成員接願意互助合作時，也能讓主要照顧者減輕許多壓力：

大家會互相幫忙，其實就是付出、互相就好了。重點是，大家都不會說自己做多少、真的沒有什麼，大家都是家人啊。（阿倚弟媳）

(二) 個別成員的特質：責任心、正義感、重視平等、願意付出

如前所述，阿倚的手足皆有提到自身包容、同理他人的特質，阿倚妹妹則強調自己有正義感、重視人權觀點的性格。重要的是，家庭成員大多認為有責任心的阿倚母親承擔最多照顧責任，因此大家並無過多照顧負擔。



阿倚同住的家庭還有一位非常特別的家庭成員——阿倚弟媳。在傳統華人文化觀點下，兄弟姊妹是「同源所出」、而阿倚弟媳並非阿倚的同源血親，卻也願意分擔照顧責任：

像我不在家的時候，阿倚有時候尿到褲子，或是有時候大便，有時候孩子就是真的沒辦法，我媳婦都會幫他洗，互相支持啊，不會置之不管。(阿倚母親)

阿倚弟弟與弟媳在婚前認識已久，雙方家庭彼此相當熟悉，訪談中阿倚弟媳也提及自己在原生家庭是長女，因此也具有「願意付出與照顧他人」的個人特質：

我的原生家庭，我是老大，所以就還是有差，有一些要照顧。(阿倚弟媳)

結合了阿倚母親「耳濡目染式」的教育、家庭團結與家人的正向個人特質，阿倚的家庭並未受到社會對於障礙者刻板印象的束縛，且在阿倚媽媽的主持下，所有家庭成員也能互相支持、分擔照顧壓力。在家庭團結下、負向經驗減少，便有助於智能障礙者正向特質與正向相處經驗的突顯。


二、使用福利資源使障礙者擴大生活圈

訪談中，每位家庭成員皆強調使用福利資源的重要性，因阿倚母親使用日間與全日型機構服務，減低了家庭照顧壓力，更讓家庭成員看見阿倚的成長與改變。當阿倚在機構擁有自己的交友圈、學習新事物，其正向特質發揮的範圍也能擴大：

因為你去學校(機構)之後你會學習更多東西，你不會在家很封閉，去學校學新東西，他有同儕，這樣最好的。因為他就不會只專注吃的東西，像他們之前辦園遊會，他最好的朋友會出現，我們就知道他有自己的朋友圈。(阿倚弟媳)

三、參與家長團體促進家庭內外部的充權

訪問阿倚母親的過程中，她提及許多與自身經驗不同的家庭，帶著許多社會刻板印象看待智能障礙的孩子，研究者便續問她認為自己與這些家庭有何不同之處。阿倚母親非常強調參與智障者家長團體與福利協進會對自己的重要影響，除了能互助分享經驗以外，也透過對外倡議一同爭取福利資源與權益，不但能將障礙者權利觀念帶回家庭中，也能共同建立障礙者家庭的「自信文化」，有助於家庭成員看見與肯認障礙者的正向特質。



我也有遇到一個，他認為說真的很丟臉、就是不帶這個孩子出門，不讓人家知道他有這樣的孩子，那就是沒有接觸到我們這些團體。如果有接觸到，他就會比較認同，思想就會改變。要走出來，有時候智協也辦很多活動，家長和孩子會一起去參與，那你就會去看到孩子的好。

四、基本經濟條件：雖為必要，但家庭教育更加重要

過去研究與受訪者所述皆顯示家庭經濟條件決定了家庭資源的多寡，因此是一項重要的因子。本研究中受訪者也表達了類似的看法：

有些人光是過活他就很不容易，所以基本的經濟也很重要。(阿倚妹妹)

我覺得就是社經條件那些的吧，也會影響你有沒有這些資源。(阿倚弟弟)

然而阿倚家屬一般中產階級家庭，受訪者仍然認為家庭教育與價值觀念更加重要。基本的經濟能力能使家庭取得物質資源，但若家中成員自身就對障礙者充滿歧視，即便有再多物質資源也無濟於事。

但有些人他沒錢也是可以這麼正向看待一件事情，經濟條件有一些些影響，但是、不能完全歸因在這上面，我覺得最關鍵的一定是家庭教育。(阿倚妹妹)

綜合本節內容，讓家人能發掘或看見智能障礙者正向特質的因子包含四項：正向家庭特性、使用福利資源、參與家長團體與基本經濟條件，且自受訪者的口述內容中，其認為「正向家庭特性」與其他三者相比是最重要的因子。

第五章、研究討論

第一節、正向力內涵與影響對象之擴大

過去 Hastings & Taunt (2002) 與 Beighton & Wills (2017) 的研究中，皆整理了家長對於智能障礙兒童相處經驗所獲的正向影響（見第二章表 1、2），本文亦將上章一至三節中高齡智能障礙者所擁有的正向影響力整理如下表 6 所示。


表 6

本研究發現中高齡智能障礙者對於個別家庭成員與整體家庭的正向影響力

影響對象	正向力的內涵
個別家庭成員	障礙者正向特質 <ul style="list-style-type: none">• 愛與溫暖• 家庭角色功能的展現（疼愛孩子）• 單純快樂 家庭成員的個人成長 <ul style="list-style-type: none">• 人格特質與價值觀養成• 增廣見聞、擴大交友圈• 障礙意識與同理心之建立 家庭成員將正向理念向外擴張 <ul style="list-style-type: none">• 手足對下一代的障礙平權教育• 提升職場技能與同理文化的傳播• 分享經驗與助人使命感• 與子女一同投入社會參與
整體家庭	<ul style="list-style-type: none">• 障礙者是家中樂趣與幸福的泉源• 與障礙者互動形成家庭凝聚力• 障礙者成為家庭衝突的調和劑• 障礙者是家庭成就感的來源

一、中高齡的阿倚與家庭代代相傳的正向力

與過去研究最大的不同在於，本研究的研究對象為「中高齡智能障礙者」，其所發揮的正向影響力內涵、較「智能障礙兒童」相關研究的發現更加深遠，影響對象也更加多元。本研究中障礙者所影響的對象不限於家長，更包含了家族中的長輩、手足、手足的伴侶／子女／孫子女等。阿倚在不同家人之間，扮演著多元樣貌的家庭角色，給予愛與關懷的方式也有所不同，透過看見阿倚對不同家人的正向影響力，有助於塑造其有別於「被照顧者」外，「關懷他人」的立體形象與主體性。



不同代的家庭成員對於障礙的理解也有些差異，例如：阿倚的母親因獨自面對許多挑戰，分享較多照顧經歷的困難；阿倚的手足強調與阿倚互動經驗中受到的歧視、突破與所獲得的成長；阿倚的晚輩則因從小與阿倚相處，認為障礙者「沒有什麼奇怪」，培養出根深柢固的障礙平權意識。

二、與過往研究之間的異同

本研究也強調了中高齡智能障礙者在完整生命歷程中如何影響身邊的人，可發現正向影響力之範圍可擴及至家庭成員的朋友圈或職場，因此「家庭成員將正向影響力向外擴張」主題中的四個項目，也是與過去最大的不同之處。尤其是「家庭中的障礙平權教育」以及「同理文化的傳播」等兩項更是本研究的重要發現。針對「整體家庭」受到的正向影響，「障礙者成為衝突調和劑」亦是其他研究中未曾提及的主題，推測是因 Hastings & Taunt (2002) 與 Beighton & Wills (2017) 皆是針對兒童對家長，較無關注到家長與其他手足之間互動或更廣泛家庭成員間的動力。

關於 Hastings & Taunt (2002) 與 Beighton & Wills (2017) 的研究中所列舉的正向影響力主題中，本研究所找到的主題雖無一一對應的用語，但幾乎每一項都能在家庭故事與互動中觀察與驗證。唯一一項較特別的是 Beighton & Wills (2017) 的研究提到「增加對信仰的熱忱」以及與宗教／靈性相關的主題，本研究較無看見與宗教信仰相關的敘事，可能是因訪綱未特別問及，且本研究屬個案研究，個別成員對宗教的投入程度不一，也較難觀察到與宗教相關的主題。至於國外文獻提及的靈性方面「改變生命價值」或「個人人格的養成」等，都是本研究正向影響力的重要主題。

第二節、正向力的來因去果：家庭內部的循環與向外擴張

從研究發現一至三節中，也能觀察到障礙者的正向影響力在家庭內部循環流動、且放大並向外擴張的明顯趨勢，而這些正向力是如何在家庭系統中流動、又擴張到哪些範圍呢？研究者認為若運用 Turnbull 家庭系統架構與社工界常用的生態系統理論 (Bronfenbrenner, 1979) 能更加清楚闡明 (頁 47 圖 2)：



一、家庭內部的正向力循環

在阿倚家庭中，能看見正向影響從障礙者身上擴張出去，影響各家庭子系統中的個體，也促進了整體家庭動力，而形成了家庭系統架構呈現的良好凝聚力與適應力。這些特質也展現在阿倚家庭功能的發揮中，例如：情感與自信功能的發揮、日常照顧中的互動、阿倚與家庭成員的社交娛樂活動、家長對子女的教育等。從「家庭功能」發揮中所建立的正向影響，又依箭頭的流向返回「家庭互動」中，再接續影響「家庭特性」，而「家庭特性」又再次影響「家庭互動」，當正向力隨此循環流動，便形成了家庭「內部的正向力循環」（下頁圖 2 家庭系統上下流動之箭頭）。

二、撕去障礙標籤：層層向外擴張的正向影響力

生態系統強調「人」與「環境」的雙元焦點，重視個案的微視、中介、外部與鉅視系統，並且強調系統間的互動（Bronfenbrenner, 1979）。當 Turnbull 家庭系統架構遇上生態系統理論，家庭系統將存在於生態系統的「微視系統」中，而微視系統包含障礙者與障礙者的家庭。為強調障礙者的個體性，研究者在圖中圓心寫入「障礙者個體」，例如：阿倚對家人愛與溫暖、單純快樂等正向特質的展現，皆是其正向影響力擴散的象徵，而其中綠色的箭頭符號，正是障礙者正向影響力流動與向外擴散的方向（見下頁圖 2）。

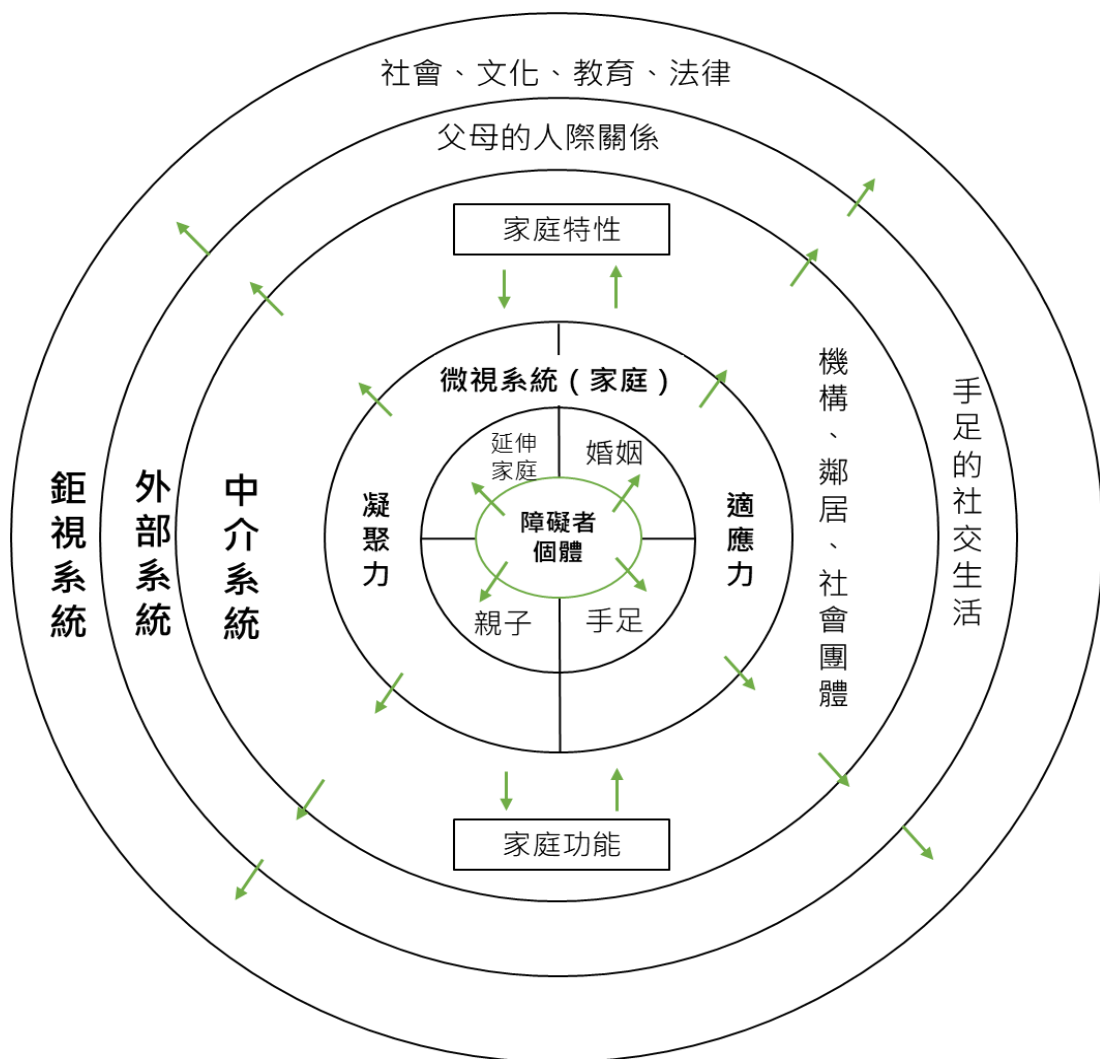
除了家庭內部正向力的循環，正向影響力也向家庭外部擴散，正如「中介系統」包含障礙者直接接觸的機構、鄰居或社會團體，而阿倚家庭所展現的正向影響力，也展現在與這些團體的互動中。舉例如：阿倚家庭成員將自身陪伴障礙者、建立障礙意識與同理心的個人成長對外傳達，其鄰居、社區中的智障者福利促進會、阿倚母親參與的智障者倡議機構，都受到阿倚家庭向外擴散的正向影響。

「外部系統」則包含與家庭成員直接互動，而與障礙者間接關聯的對象，像是手足和家長的人際關係、社交生活、工作場所等。在本研究的個案家庭裡，阿倚手足和家長的正向價值也傳播至他們的親友與職場中，例如：阿倚大姊在職場中對孩子分享障礙平權觀念、阿倚妹妹參與社會團體，或者是阿倚母親、弟弟對親友分享「障礙者家庭的自信文化」等，皆外部系統中正向影響力傳遞的路徑。

最後，「鉅視系統」則包含了障礙者所在社會的價值觀、教育、文化、法律等，這些很可能是造成障礙者環境與資源匱乏的因素。然而，阿倚家庭與其他障礙者家庭共同組織家長團體向外倡議與發聲，也成功在台灣社會漸漸轉變社會對於障礙的看法，並且推動對智障者友善的政策、保障其各方面權益。社會改變是持續的過程，也不僅僅是阿倚家庭，每一位障礙者與其家庭，都正在向他們所存在的生態系統擴散其正向影響力，並且層層影響著他們周遭的個體、家庭、團體、社區，直至整個社會。

圖 2

正向力在家庭系統架構與生態系統中的流動方向 (研究者自製)





三、家庭成員發掘正向力的因子：系統間的互動與影響是雙向的

在研究發現第四節中，討論了影響阿倚家庭發掘正向影響力的因子，整理如下表 7 所示。這些因子與正向影響力的發揮，也印證了 Turnbull 家庭系統架構與 Bronfenbrenner 生態系統的理念，例如：阿倚家庭成員的特質與家庭經濟條件便是 Turnbull 家庭系統架構中提到的重要「家庭特性」，此兩項因子也象徵家庭的「內部資源」。阿倚的生態系統則反映出阿倚家庭的「外部資源」，像是中介系統中的機構與家長團體也是影響阿倚家庭的重要因子，包含使用福利資源能擴大障礙者交友圈、降低家庭內部照顧壓力，而參與家長團體促進家庭內外部充權等。從而可見，不僅阿倚發揮的正向力影響著系統，系統中的人與團體也影響著阿倚。

表 7

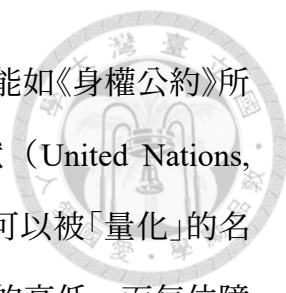
影響阿倚家庭發掘正向影響力的因子

因子	內涵
正向的家庭特性	整體家庭特質：家庭教育、家庭團結 個別成員特質：責任心、正義感、重視平等、願意付出
使用福利資源	擴大障礙者交友圈、家庭內部減壓
參與家長團體	促進家庭內部「自信文化」展現、家庭向外部倡議
基本經濟條件	使家庭取得基本資源

第三節、正向影響力的價值辯論與重要性

一、對於智能障礙者個體：彰顯其存在價值與貢獻

在資料蒐集過程中，研究者時常被問及「正向，然後呢？」究竟正向影響力為何重要呢？如前述文獻所述，障礙者與其家庭經常被冠上悲觀沮喪、困難重重的圖象（李怡芳，2017），因此對於障礙者個體而言，正向影響力的重要性在於使他人從正向視角切入，看見「世界上每個人（無論身分或障礙程度高低）都有的、獨特性格優勢」（Seligman, 1999；Niemiec, 2014）。透過看見阿倚對不同家人的正向影響力，得以塑造其有別於「被照顧者」之標籤外，「關愛他人」的立體形象與主體性。



若能以澄淨明亮的視角，看見障礙者與生俱來的優勢，便能如《身權公約》所述「彰顯障礙者存在的價值，認可其對於社會多樣性的貢獻（United Nations, 2006）」。在此前提下，研究者願能強調：正向影響力並不是可以被「量化」的名詞，個體的正向影響力影響範圍多寡，絕對不代表其存在價值的高低，而每位障礙者發揮正向影響力的對象、範圍及影響程度都各有不同，無法將其影響力互相比較，互相比較也並非「發掘正向影響力」的意義所在。

二、對於家庭成員：正向還是負向？「樂趣」與「負擔」的共存關係

無論是正向心理學研究或是「正向力」相關研究，皆有學者站在反面的一方，認為「正向」只是一種悖離現實的快樂主義（VanNuys, 2010）或否認、適應不良的現實扭曲（Behr, 1990；Affleck & Tennen, 1996）。究竟正向經驗是真正存在，還是一種爲了因應而扭曲的觀點呢？

阿倚的家人描述阿倚的正向特質時，不但總是掛著笑顏，也很希望將正向影響與個人學習傳遞出去，這除了能呼應 Beighton & Wills (2017) 所述，「正向觀點」將負向經驗重構，並產生「聚焦於意義」的因應策略。更重要的是，本研究也觀察到正向影響力促進家庭成員與障礙者本身「正向情緒的產生」，而正向心理學家 Fredrickson (1998) 提出的擴展與建構理論（broaden-and-build theory）能更清楚的說明正向影響力的重要性。此理論認為「正向情緒」具有兩個不同的功能：首先是在感受到正向情緒時，能「擴展」思考與行爲模式的廣度，第二是長期正向情緒的累積，能協助個體「建構」個人資源。因此，正向情緒不但能幫助個體遭逢困境時，發展新的思考模式與因應策略，更能協助個體累積長期的資源，提升生理與心理健康。

從上節的家庭系統架構、觀察障礙者正向影響力的流動時，也有類似的發現：當正向影響力被家庭成員看見，也會形成正向循環並回饋於家庭中。看見正向影響力並非忽略負向經驗，而是「發掘原本就存在的正向經驗」並且「重構負向經驗」。正如同本研究發現中所言及的「樂趣與負擔是共存的」，當家庭能肯認正向經驗的確存在，也能爲負向經驗找到意義時，才能將正向力擴展到更大的範圍。



三、對於社會文化：去除汙名、障礙平權與同理文化的推廣

在非障礙者的群體中，智能障礙者對家人充滿愛與關懷的圖像是不易被看見與理解的，透過阿倚與手足及延伸家庭充分互動、互相理解，建立起障礙者家庭的「自信文化」、參加家長團體投入社會參與，以及每位家庭成員自我倡議的歷程，也漸漸向外傳播了障礙平權與同理文化。更甚者，在延伸家庭晚輩身上，也能見到平權文化「代代相傳」的現象，相較阿倚手足有一段「撕去標籤」的過程，手足子女因從小與障礙者相處、受家庭教育影響，從生命之初對障礙者的想法就未曾有負面標籤與歧視，在其生命故事中也更能創造出正向的障礙者圖像。

此歷程也能呼應 Tajfel 與 Turner (1979) 的社會認同理論 (social identity theory)，認為社會中不同團體有「內團體偏私」與「外團體貶抑」的現象，是由於團體與團體之間的隔閡。看見智能障礙者的正向影響力，可以促進外團體對於障礙者的認識與價值觀的改變，去除汙名並傳播出障礙平權的理念，而社會倡議與去汙名化並不是只憑藉「反歧視」或「多元融合」的口號，反而更應帶領未接觸過障礙者、或對障礙議題理解有限的人們，看見障礙者生而為人原有的正向特質。

第六章、結論與建議

第一節、研究結論

本研究探討了智能障礙者對個別家庭成員及對整體家庭的正向影響力，並說明了家庭發掘正向影響力的因子，以及發掘正向影響力的重要性。智能障礙者對於個別家庭成員的正向影響力包含障礙者本身所展現的正向特質（愛與溫暖、家庭角色功能的發揮、單純快樂）；家庭成員自與障礙者相處經驗中所累積的個人成長（人格與價值觀養成、增廣見聞與障礙意識建立）；家庭成員將正向理念向外擴張（對下一代的平權教育、提升職場技能、傳播同理文化、助人與社會參與等）等三大部分。對於整體家庭而言，障礙者除了是家庭快樂／幸福與成就感的來源，與障礙者互動也創造了家庭凝聚力，更是家庭衝突時的調和劑。

另外在家庭中，也有重要因子幫助家庭成員看見或發掘障礙者的正向影響力，像是正向的家庭特性（家庭教育與個別成員特質等）、家庭的經濟條件、使用福

利資源，以及參與家長團體促進家庭內外部充權。從 Turnbull 家庭系統架構與 Bronfenbrenner 生態系統理論，亦可見智能障礙者的正向影響力在家庭內部循環、放大與向外流動，且障礙者與系統間的互動與影響是雙向進行的。

最後，本研究探索了發掘智能障礙者的正向影響力對於障礙者個體、家庭成員與社會文化的重要意義：（一）對於障礙者個體，發掘其正向影響力可彰顯障礙者生而為人的價值與對社會多樣性的貢獻；（二）針對障礙者家庭，本研究也發現「樂趣」與「負擔」是共存的，發掘正向影響力並非忽略負向經驗，而是當家庭肯認正向經驗，亦能重構負向經驗，才能將正向影響力向外擴及，且發掘正向影響力亦能促進家庭成員正向情緒的產生，協助其發揮「聚焦於意義（meaning-focused）」的因應策略；（三）針對障礙者所在的社會與文化而言，發掘正向影響力能去除障礙汙名，並有助於障礙平權文化之推廣。

第二節、研究限制

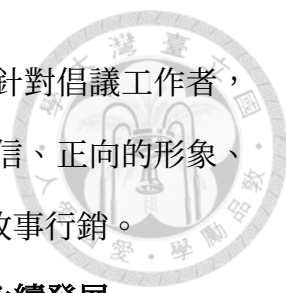
本研究仍有幾項限制：首先，因本研究為個案研究，針對不同文化或經濟條件下的家庭型態，較難進行比較。第二，考量阿倚為中高齡者，家庭的生命歷程及運用資源的方式已漸趨穩定，也因本研究旨在探索正向影響力，在負向經驗描寫上有一定的限制。第三，由於阿倚無口語能力，雖可藉參與觀察看見其正向影響力，但無法從障礙者本身出發，了解其對自身正向力的看法。第四，因研究過程中，與阿倚妹妹和大姊訪談時因有不可抗力之因素，並非一對一、而是與其他家人一同進行，然經研究者評估後，認為沒有影響重要資料之蒐集，本研究完成後亦與家庭成員進行了研究內容之核對。

第三節、研究建議

本研究根據上述的研究結果與討論，針對實務工作者、政策與學術等方面，提出幾項研究建議：

一、實務工作：在互動與倡議工作中，肯認智能障礙者的正向力

針對與障礙者互動的實務工作者，本研究除了建議其發掘障礙者正向力以外，更重要的是在平時互動中肯認其正向力的發揮；亦可促進智能障礙者與社會不同



群體實際接觸，使大眾看見智能障礙者的正向影響力。另外，針對倡議工作者，本研究也認為在倡議內容中，實務工作者可呈現更多障礙者自信、正向的形象、或他人因障礙者行動而受到的正向影響，並減少負面而悲觀的故事行銷。

二、政策面：增加社區與障礙者互動、支持智障者團體與機構永續發展

本研究亦發現個案家庭中的兒少，因從小接觸障礙者，培養對於多元群體的同理與平等觀念。因此，政策應提倡兒少障礙意識教育，並增加社區與障礙者接觸與互動的機會。另本研究也發現照顧者使用福利資源、參與家長團體有助於障礙者正向力的發揮，因此提升智能障礙者與家庭照顧者社會福利資源之可及性，並支持倡議組織、福利團體與照顧機構的經營與永續發展也相當重要。

三、未來學術研究：「正向力」、「以優勢為基礎」觀點於其他群體之應用

針對未來的學術研究，建議招募不同背景的家庭參與研究，且擴大至延伸家庭成員、親友、鄰居或機構工作者等障礙者的重要他人，亦可針對家庭成員之間的互動經驗與正向力的影響有更多探索。除了智能障礙兒童外，也可多將青年或中高齡的智能障礙者融入於研究中。另外，「正向力」的探索亦可延伸至其他障別或不同背景的群體，將「以優勢為基礎」的觀念運用於未來研究中。



參考文獻

- 吳勝儒 (2016)。中重度智能障礙高職學生性教育之調查研究。《**障礙者理解半年刊**》，15(1)，1-18。
- 李怡芳 (2017)。身心障礙者形象研究—以 2007 至 2015 年報紙報導內容分析為例〔碩士論文，國立臺灣大學〕。華藝線上圖書館。
- 李珮瑜 (2020)。智能障礙者在三種服務模式之工作能力比較分析〔碩士論文，國立臺灣師範大學〕。華藝線上圖書館。
- 周月清 (1998)。身心障礙者福利與家庭社會工作—理論、實務與研究。台北市：五南。
- 周月清、李婉萍、王文娟 (2018)。兩代「三老」家庭照顧轉銜與老年遷移：老年父母、中老年智障者與手足。《**臺大社會工作學刊**》，(37)，99-149。
- 周怡君 (2018)。從 CRPD 觀點論臺灣成年身心障礙者社區日間照顧政策的挑戰。《**社區發展季刊**》，162，137-147。
- 林奕辰 (2022)。論身心障礙者權利公約對精神與智能障礙者投票權的保障〔碩士論文，國立政治大學〕。華藝線上圖書館。
- 林惠芬 (2010)。智能障礙學生問題行為之調查研究。《**特殊教育與復健學報**》，(23)，1-23。
- 施教裕 (2009)。「優點工作原則的實踐和作法」。宋麗玉、施教裕，**優勢觀點——社會工作理論與實務** (臺北：洪葉文化)。
- 孫瑜華、張雯惠、陳建中 (2011)。智能障礙者從事餐飲業之工作適應探討。《**身心障礙研究季刊**》，9(3)，165-176。
- 徐尚為、張育嘉、江博煌、盧怡伶 (2013)。臺灣地區智能障礙住院利用情形初探。《**身心障礙研究季刊**》，11(1)，1-15。
- 張美玲 (2015)。手足之情-智能障礙者的手足互動經驗歷程。〔碩士論文，東吳大學〕臺灣博碩士論文知識加值系統。
- 張淑貞 (2012)。一位智能障礙兒童母親的心路歷程。〔碩士論文，國立臺東大



- 學]臺灣博碩士論文知識加值系統。
- 郭孟亭、林藍萍、林金定 (2014)。智能障礙者雙老家庭之照顧者憂鬱情形及相關因素探討。**身心障礙研究季刊**，**12(4)**，207-220。
- 郭惠瑜 (2022)。「沒有我的參與，不要為我做決定」：心智能障礙者參與易讀服務之意涵與對社工角色之挑戰。**社區發展季刊**，**178**，57-72。
- 陳亦舒 (2022)。**智能與發展障礙兒童家庭休閒與家庭生活品質之研究**〔碩士論文，國立臺灣師範大學〕。華藝線上圖書館。
- 陳伯偉、邱春瑜、郭惠瑜、周月清 (2023)。發展障礙研究倫理指引：支持障礙者參與研究。**臺大社會工作學刊**，特刊，1-42。
- 陳志軒 (2013)。**2001 年至 2010 年智能障礙者新聞報導形象之分析**。〔博士論文。國立成功大學]臺灣博碩士論文知識加值系統。
- 陳佳妍 (2020)。**穩定就業之女性智能障礙者友誼維持行為探究**〔碩士論文，國立臺灣師範大學〕。華藝線上圖書館。
- 陳妮葦、林藍萍、陳奎安、徐尙為、林金定 (2021)。智能障礙者活躍老化健康構面重要性、實施成效及潛在服務需求之研究。**身心障礙研究季刊**，**19(1&2)**，45-65。
- 陳妮葦、陳奎安、林藍萍、徐尙為、林金定 (2020)。身心障礙福利機構照顧者對智能障礙者健康老化識能之研究。**身心障礙研究季刊**，**18(3&4)**，175-192。
- 鈕文英 (2021)。**《質性研究方法與論文寫作》**(三版)。台北：雙葉書廊。
- 鈕文英 (2022)。美國智能和發展障礙協會智能障礙第 12 版定義的內容與意涵。**中華民國特殊教育學會年刊**，(110)，39-61。
- 楊雅婷、林坤燦 (2012)。社會技巧訓練方案對增進國小智能障礙學生課堂學習適應行為成效之研究。**東臺灣特殊教育學報**，(14)，31-70。
- 潘淑滿 (2022)。**《質性研究：理論與應用》**。心理出版社。
- 衛生福利部 (2023)。**110 年身心障礙者生活狀況及需求調查報告**。2024 年 2 月 24 日，取自 <https://dep.mohw.gov.tw/DOS/lp-5096-113-xCat-y110.html>。

衛生福利部 (2022)。111 年第三季領有身心障礙手冊者人數統計。2023 年 1 月 20 日，取自 dep.mohw.gov.tw/dos/cp-5224-62359-113.html。

鄭元棻、林萬億、沈志勳 (2019)。從社會支持角度探討臺灣雙重老化智能障礙者家庭照顧者之照顧負荷。臺灣社會工作學刊，(22)，13-41。

鄭怡世 (2002)。〈個案研究法之介紹：兼論其在社會工作實務研究中的運用〉，社區發展季刊，99，415-430。

鄭茹謙、朱思穎 (2021)。臺灣以家庭為中心早期療育服務之文獻回顧。身心障礙研究季刊，19(3&4)，199-210。

盧文萃 (2019)。從老年父母照顧者角度探討中高齡智能障礙者的未來生活安排 [碩士論文，國立臺灣大學]。華藝線上圖書館。

賴念華 (2016)。愛奇兒照顧者在不同時間點之需求與服務期待之調查研究——以天使心基金會為例。科技部補助專題研究計畫成果報告。

Affleck, G. and Tennen, H. (1996). Construing benefits from adversity: adaptational significance and dispositional underpinnings. *Journal of personality* 64: 899–922.

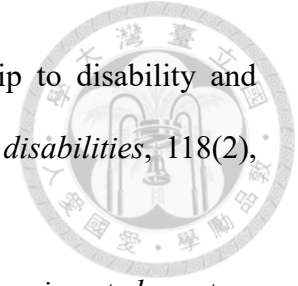
Basu, R., Hochhalter, A.K. and Stevens, A.B. (2015). The impact of the REACH II intervention on caregivers' perceived health. *Journal of Applied Gerontology* 34(5): 590–608.

Behr, S. (1990). *Literature review: Positive contributions of persons with disabilities to their families*. Robert Hoyt (Ed.). Lawrence: Beach Centre on Families and Disability.

Beighton, C., & Wills, J. (2017). Are parents identifying positive aspects to parenting their child with an intellectual disability or are they just coping? A qualitative exploration. *Journal of intellectual disabilities: JOID*, 21(4), 325–345.

Blacher, J., & Baker, B. L. (2007). Positive impact of intellectual disability on families. *American Journal of Mental Retardation*, 112(5), 330–348.

Blacher, J., Begum, G. F., Marcoulides, G. A., & Baker, B. L. (2013). Longitudinal



- perspectives of child positive impact on families: relationship to disability and culture. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 118(2), 141–155.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Harvard university press.
- Degener, T. (2017). A new human rights model of disability. In V. Della Fina, R. Cera, & G. Palmisano (Eds.), *The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A Commentary* (pp. 41–59). Springer International Publishing.
- Diener, E. (2009). Positive psychology: Past, present, and future. In S. J. Lopez & C. R. Synder (Eds.), *The Oxford handbook of positive psychology* (2nd ed., pp. 7–11). Oxford: Oxford University Press.
- Doody, O. (2018). Ethical challenges in intellectual disability research. *Mathews Journal of Nursing and Health Care*, 1(1), 1-11.
- Fredrickson, B. L. (1998). *What good are positive emotions?* Review of General Psychology, 2(3), 300-319.
- Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002a). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American journal of mental retardation: AJMR*, 107(2), 116–127.
- Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002b). Positive Impact of Children with Developmental Disabilities on Their Families: A Preliminary Study. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37(4), 410–420.
- Hastings, R. P., Allen, R., McDermott, K. & Still, D. (2002) ‘Factors Related to Positive Perceptions in Parents of Children With Intellectual Disabilities’, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 15: 269–75.
- Helff, C. M., & Glidden, L. M. (1998). More positive or less negative? Trends in research on adjustment of families rearing children with developmental disabilities. *Mental*

Retardation, 36(6), 457–464.

Jess, M., Totsika, V., & Hastings, R. P. (2018). Maternal Stress and the Functions of Positivity in Mothers of Children with Intellectual Disability. *Journal of Child and Family Studies*, 27(11).

Miodrag, N. and Hodapp, R.M. (2010). Chronic stress and health among parents of children with intellectual and developmental disabilities. *Current Opinion in Psychiatry* 23(5): 407–411.

Niemiec, R. M., Shogren, K. A., & Wehmeyer, M. L. (2017). Character Strengths and Intellectual and Developmental Disability: A Strengths-Based Approach from Positive Psychology. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 52(1), 13–25.

Pang, Yanhui. (2010). Facilitating Family Involvement in Early Intervention to Preschool Transition. *The School Community Journal*. 20.

Peterson, C., & Seligman, M. E. P. (2004). *Character strengths and virtues: A classification and handbook*. New York: Oxford University Press/Washington, DC: American Psychological Association.

Rapanaro, C., Bartu, A., & Lee, A. H. (2008). Perceived benefits and negative impact of challenges encountered in caring for young adults with intellectual disabilities in the transition to adulthood. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 34–47.

Retief, M., & Letšosa, R. (2018). Models of disability: A brief overview. *HTS Teologiese Studies/Theological Studies*, 74(1).

Salmon, N., Barry, A., & Hutchins, E. (2018). Inclusive research: an Irish perspective. *British Journal of Learning Disabilities*, 46(4), 268-277.

Seligman, M. E. P. (1999). The President's address. *American Psychologist*, 54(8), 559–562.



Seligman, M. E. P., & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive psychology: An introduction. *American Psychologist*, 55, 5–14.

Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., & Singh, N. N. (2017). *Handbook of positive psychology in intellectual and developmental disabilities*. Berlin: Springer.

Stainton, T. and Besser, H. (1998). The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 23(1): 57–70.

Tajfel, H., & Turner, J. C. (1979). *An integrative theory of intergroup conflict*. In W. G. Austin, & S. Worchel (Eds.), *The social psychology of intergroup relations* (pp. 33-37). Monterey, CA: Brooks/Cole.

Turnbull, A. (2000). *Families, professionals, and exceptionality: Collaborating for empowerment* (4th ed.). Upper Saddle River, NJ: Merrill/Prentice Hall.

Turnbull, A. A., Turnbull, H. R., Erwin, E. J., Soodak, L. C., & Shogren, K. A. (2015). *Families, professionals, and exceptionality: Positive outcomes through partnerships and trust*. London: Pearson.

Turnbull, H. R., Guess, D., & Turnbull, A. P. (1988). *Vox populi and Baby Doe*. *Mental Retardation*, 26, 127–132.

United Nations. (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Geneva: United Nations.

VanNuys, D. (2010, November 15). *Popping the happiness bubble: The backlash against positive psychology* (Part 2). Psychology Today.