

特殊教育研究學刊
民 97，33 卷 1 期，21-43 頁

擴權一位嚴重障礙幼兒母親的歷程和效果

謝中君

臺灣師範大學特教系博士生

王天苗

臺灣師範大學特教系教授

周治蕙

臺灣師範大學特教系博士生

本研究採質性研究方法，深入探究一位嚴重障礙幼兒小光母親在一項著重家長諮詢與訓練的療育計畫中，如何獲得擴權及增進教養技巧的過程和結果。研究者在為期九個多月的療育過程中，藉由觀察和訪談，持續收集資料。結果發現：在提供家長諮詢和訓練的療育過程中，我們將母親視為合作夥伴，不但讓她感受「陪伴」，也從分享和討論中，獲得心理和情緒上的支持。其次，在提升教養技巧上，我們透過與母親的共同討論，並在自然示範和母親實作過程中，讓她體會策略運用於日常生活中的可行性；進而協助她覺察自己的教養態度，以增加她執行的動機。隨著小光母親逐漸跨越無助感，她更能掌握孩子的特質，展現與專業人員溝通及解決問題的能力，並且漸漸地調整生活的重心。雖然如此，小光多重的問題、母親的外控特質等因素侷限母親的行動力。

關鍵詞：擴權、家長支持、早期療育、嚴重障礙幼兒

本研究承國科會專題計畫補助（計畫編號 NSC93-2413-H-003-016 和 NSC94-2413-H-003-002），特此致謝。

研究背景

在醫院裡，看著家長們帶著有發展遲緩的孩子走進治療室，有的家長一派輕鬆，有的家長表情木然，有的家長臉上卻明顯地流露著緊張和焦慮。在這些家長情緒的背後，究竟隱藏著什麼樣的故事？專業人員能為他們做些什麼？有的專業人員或許以為，只要盡心盡力治療或教孩子，或者給家長好的專業建議，對家長就有最大的幫助！但是，如果從家長一方來想，這真是家長要的吗？家長又準備好去執行專業人員的建議嗎？面對還未準備好的家長時，專業人員又該如何協助他們呢？

在我們的一項早療研究計畫裏，由教保或特教人員擔任個案管理員，與包括特殊教育、物理治療、職能治療、語言治療、護理等專業人員共同合作，嘗試運作家庭支援療育服務模式並探究成效。藉由個別和團體療育時間，提供零至三歲發展遲緩幼兒家長所需的專業支援。經過幾次的接觸，在 31 名入案的個案中，我們發現，有的家長對孩子的問題不知所措，有的家長需要的是傾訴的對象，有的家長想確定孩子的問題…。其中，小光（化名）母子最令人擔心。我們感受到，小光媽媽總有著強烈的「無助感」，似乎她用的方法很少奏效，而且小光在媽媽的保護下似乎也沒有接受「磨練」的機會。這樣的個案，引出我們進一步行動的動機。

可以讓她從「無力」轉而為有能力、有掌控感的照顧者？我們盤算著。

國外文獻強化了我們的企圖心。根據國外的經驗，學者不僅提出該為特殊需要幼兒家庭建立全面性的社會支持網絡（即以家庭為中心的早期療育服務）（Dunst, 1985），更強調要考量家庭個別需求和「擴權」（empowerment）的概念。針對前者，透過評估，專業人員瞭解家庭成員的壓力與調適、幼兒發展對家庭的影響、

親子互動等情況，並根據家庭需求提供介入服務（Bailey, et al., 1986）。至於後者，在提供支持服務的過程中，讓家人（尤其父母）有能力處理生活事件、解決問題與做決定，並將成果歸因於自己，從而獲得自信、自我效能感或掌控感（Dunst, 1985, 2000; Dunst & Trivette, 1987, 1989; Dunst, Trivette, & Deal, 1988）。

對小光媽媽來說，我們提供家庭支持服務時，已能考量個別的需求，但是如何讓她更有效能、對問題更有掌控感？這卻是我們共同的課題。

再探「擴權」時，我們發現，國外學者強調，「擴權」代表的是「動機」、「知識」和「技巧」。「動機」包括有自信、有掌控感，對未來懷抱期望、有行動的能量、與堅持到底的決心等；而「知識」和「技巧」則包括了獲得資訊及有解決問題、管理生活和溝通的知識與技巧等（Turnbull & Turnbull, 2001; Soodak et al., 2002）。

到底該如何做，才能達到「擴權」的效果呢？國外學者強調，不論家庭或孩子的特質如何，專業人員的態度與做法才是影響家庭擴權成敗的關鍵因素（Trivette, Dunst, & Hamby, 1996）。有人就主張，專業人員對家庭應保持正向的態度，相信父母是有潛能的，只因為社會資源不夠，家庭才無法發揮能力；所以，「使能」（enable）成為擴權父母的重要對策，也就是為父母創造機會和提供資源，使父母獲得能力（Dunst et al., 1988）。

具體來說，要協助家庭達到擴權的效果，專業人員可以透過「關係技巧」（relational skills）和「參與技巧」（participatory skills）的助人策略進行（Dempsey & Dunst, 2004; Dunst, Boyd, Trivette, & Hamby, 2002; Trivette, et al., 1996）。所謂「關係技巧」，是指專業人員首先要以尊重、真誠、信任、敏銳及同理心的正向態度來面對家庭，相信家長的能力並不做負面

的批評，瞭解家庭可能的困難，尊重家庭的角色，視家庭為合作夥伴，這樣，才容易與家庭建立良好關係。進而，專業人員要具備人際社交技巧、傾聽、溝通、有效提問與組織(Hornby, 1995)、熟知兒童發展的相關知識及指導親子互動的能力(Kelly & Barnard, 1999)。對家長而言，他們需要從中感受到專業人員誠懇和負責的態度(Stoner, & Angell, 2006)，也能體驗到自己的觀點受到尊重(Beckman, Frank, & Newcomb, 1996)。

至於「參與技巧」，學者們具體提出的有效策略包括：專業人員提供家長所需的資訊(Forsyth, Kelly, Wicks, & Walker, 2005)；適時反應家庭的需求、瞭解家長的優先考量、分享資訊給家長、鼓勵家庭成員主動參與做決定並解決問題(Dunst, et al., 2002; Dunst & Trivette, 1989)；以提問方式，誘發家長的想法與做決定的能力(Brookman-Frazee, 2004)；以討論方式，來釐清家長的想法，讓家長能選擇合適的教養策略(Cho, Bryan, Burstein, & Ergul, 2006)、能自省與覺察問題，並釐清執行策略時所遇到的挫折(Kilgour & Fleming, 2000)；或是與家長一起討論療育計畫(Penticuff, 2005)等。

可是，除了專業人員之外，家長之間的支持也是「擴權」發展遲緩幼兒家庭的方式之一。當家長分享經驗給其他家長時，不但受分享者獲益，分享者也能從中獲得自信(引自Thompson, Lobb, Elling, Herman, Jirloewocz, & Hulleza, 1997)。換言之，有類似經驗的家長不但可以提供教養上的經驗與技巧(Symon, 2005; Winton, Sloop, & Rodriguez, 1999)，彼此更因相互支持而形成一股力量，獲得情緒上的支持(Santelli, Turnbull, Marquis, & Esther, 2000; Singh, Curtis, Ellis, Wechsler, Best, & Cohen, 1997)，甚至為其他家長連結資源，或幫助專業人員更瞭解家庭的議題(Gallagher, Rhodes, &

Darling, 2004)。這樣，不正是提醒專業人員應善用走過同樣經驗的障礙或遲緩幼兒家長來達到擴權家長的目的嗎(Greene, 1999; Turnbull, Blue-Banning, Turbiville, & Park, 1999)？

事實上，先進國家在上世紀六〇年代以來，專業人員提供家長訓練或親職教育(parent education)是家庭參與最常見的方式(Turnbull, Turbiville, & Turnbull, 2000)。專業人員採用團體講座或一對一示範教學等方式，進行一系列的家長訓練課程(Fine & Gardner, 1991; Mahoney, et al., 1999)。在訓練課程中，傳授家長或照顧者該有的知識和教養技巧，讓他們在日常生活中更有能力促進孩子的發展(Mahoney et al., 1999)。

至今，仍有人認為，提供家長訓練課程是幫助身障幼兒家長學習教養子女的重要方式之一(Mahoney, et al, 1999)。不過，不少學者陸續批評這種親職教育課程實施的問題。例如，家長要同時扮演教師與家人的角色，常會有角色認同的問題，而且很容易影響親子間的關係(Turnbull & Turnbull, 1986)。此外，孩子的障礙常帶給父母心理上的壓力，甚至會出現婚姻問題，而影響父母參與親職課程活動的意願(Forehand & Kotchick, 2002)。至於專業人員與父母不對等的關係，使訓練容易流於專家導向的課程設計，更使得這種課程常受到學者們的檢討(引自 Mahoney et al., 1999)。

學者們認為，提供家長訓練時，專業人員若以權威的態度來對待他們，會給家長帶來不必要的壓力(Turnbull et al., 2000)。重要的是，在進行家長訓練或服務過程中，專業人員要與家庭建立合作關係(Turnbull & Turnbull, 2001)，並從家庭的優勢與需求中，去瞭解和提供支持，協助家長有使用資源的能力，也更有掌控感(Dunst, 1985; Dunst, 2000; Dunst, et al. 1988; Fine & Gardner, 1991; Kelly & Barnard, 1999; McCollum, 1999)。

在國外，已有一些研究探究將擴權概念融入家長訓練計畫的效果。例如，Brookman-Fraze (2004) 運用單一受試法，實驗對自閉症幼兒家長訓練時實施擴權的效果。專業人員採合作的態度與家長互動，提供家長解決問題與做決定的機會。例如，問家長想要用什麼方式與孩子互動？或是問家長想要孩子有什麼能力？結果，比單由治療師決定介入目標與策略，這樣的訓練方式更能夠讓家長降低壓力與獲得自信。研究者認為，自信就代表了自我效能的增加，是一種擴權的表現。

在另一研究中，研究者採實驗法，探討擴權融入高危險群幼兒家長訓練計畫的成效。過程中，專業人員定期與家長討論，共同釐清家長在意的語言行為問題，讓家長有機會去選擇策略，並討論策略執行的成效，進而修改策略。研究發現，實驗組的效果比控制組（家長沒有參與討論）更能誘發幼兒的語言及行為表現 (Cho, et al., 2006)。

更有 Kilgour 與 Fleming (2000) 運用行動研究，探討家長訓練中擴權的議題。研究結果發現，專業人員是個引導者，在訓練過程中，要讓家長有機會討論，讓家長能自省並覺察問題；更透過討論，來檢視家長執行策略所遭遇的挫折。此外，專業人員還可用讚美與增強策略對家長，提供家長資訊，鼓勵家長做決定，使他們變得更有自信與有能力。

綜合而言，「擴權」的概念在先進國家已普及，且運用在對障礙或遲緩兒家長的訓練。在國內，針對身心障礙或遲緩幼兒家庭介入的主題，特教研究者仍主要探究家長訓練或親職教育的成效，而且家長訓練或教育課程仍然脫離不了由專家設計課程的傳統型態 (呂嘉華, 2006; 杜娟菁, 2001; 何采諭, 2003; 官育文, 2003; 林淑莉, 2006; 許建中, 2005; 楊登惠, 2000; 劉明倩, 2007; 蔡淑桂, 2002)。近年，才有一些研究探究「擴權」父母的效果。其中，

有社工或護理領域的研究，探究家長支持團體對「擴權」或「充能」身障幼兒或早產兒家長的效果 (許素彬、張耐、王文瑛, 2006; 劉瓊華, 2006)。例如，劉瓊華 (2006) 發現，家長支持團體增加了家長運用資源的能力，同時也降低了家長的憂鬱。此外，吳欣蕙 (2004) 運用焦點解決短期諮商，讓自閉症學齡兒童母親產生正向思考、感覺自己是有力量的、及會運用資源等效果。另有研究從運用家中情境，協助兩位國小自閉症兒童家長處理兒童行為問題 (顏瑞隆, 2002)。

正因為小光媽媽顯現出強烈的「無助感」，讓我們興起了將「擴權」納入對她的特別訓練計畫裡，希望讓她成為有能力、對問題有掌控感的照顧者。更期望，透過這一個案研究，呈現出我們的努力，也呈現改變的歷程，能對實務者或家長都帶來些啟示。

就這樣，在小光約兩歲半時，這項行動正式開始。面對這一位總是憂慮、掌握不住教導方法的家長，我們決定不再有任何預設立場，希望從「看」與「聊」中，逐步進行以「擴權」概念為核心的家長介入計畫。我們以尊重的態度對待小光媽媽，不斷修正訓練策略，期望達到療育和家長擴權的效果。由於我們關心的是，該「如何做」與「結果為何」的議題，因此，選擇質性研究深入探究。在透過我們與這位家長的互動歷程，期望能掌握當事者的想法、呈現「擴權」的歷程和成果。

研究方法

一、研究現場

由於本研究是隨「零到三歲發展遲緩幼兒早期療育」計畫同步進行，大學內的遊戲室成為本研究的現場。小光和媽媽在遊戲室，接受每月一次的專業團隊療育和每週一次的個別療育，研究者就是在團體與個別療育時間內進

行本研究。這間遊戲室以單面鏡與觀察室相隔，遊戲室內備有許多 0-3 歲適齡的玩具、體能和復健治療設備，觀察室內則有錄放影設備。遊戲室和觀察室是本研究主要的場地，但遊戲室外的走廊和樓梯，也運用作為療育的設施。

二、研究參與者

由於小光參與「零到三歲發展遲緩幼兒早期療育」計畫，因此小光和家人（包括母親、父親、哥哥）、專案計畫的人員（其他個管老師、特教教師、復健治療師）、和其他遲緩幼兒家長，都是參與者。不過，由於本研究將抽離出的個別療育時間作為主要療育的時段，則最直接的主要參與者就只有我們、小光和媽媽四人。

1. 小光的概述

小光於民 93 年 12 月首次參與團隊評估，當時他一歲十個月大。初次見到他時，他給人的第一印象是，他是個很漂亮的男生，但是和他互動之後，就發現他因為異常敏感的知覺，舉凡用到手的活動，他都不願意做，聽到嘈雜聲音，就如同驚弓之鳥。因為這樣，他感受不到外界的美好，也隔絕了他與其他人的親近。小光全身軟趴趴的，各方面發展能力水準只約 5~8 個月，還伴有嚴重的自閉特質。逗他時，他不看人；聽到熟悉人聲，他也沒有特別的反應；對環境的變化缺少反應；他最喜歡的，莫過於躺在地上玩自己的手（自我刺激）（評 93-12-17）。

原本，這專案計畫為小光安排了一位具有幼教背景的個管老師，每週，媽媽帶著小光到托兒所參與這位老師所安排的個別療育，同時，小光也參與這計畫在大學內所安排的團體療育。除了我們的療育外，小光還參加了醫院的半天班自閉症團體課程，每天下午與假日則在許多醫院與發展中心接受一對一治療或教

育課程，平時還有各種傳統治療。

然而，有了這麼多療育後，小光的進步仍相當緩慢。

小光父親是主要經濟來源，家庭並沒有經濟困難（研 950714）。而且，父母婚姻與家人關係還不錯（研 950112），小光出生後，每當媽媽在外面受到挫折回到家，爸爸總會給支持與鼓勵（逐 950216）。家人非常疼愛小光，爸爸在小光上療育課時，會參與、也會接送他和媽媽。爸爸還會幫忙家務，減輕媽媽的負擔。小光有位四歲的哥哥，他也能接納弟弟。

2. 小光媽媽的概述

小光媽媽具專科學歷（家訪 931124），但她為了小光而辭掉工作，專職照顧孩子（逐 950112）。我們發現小光媽媽具有以下優勢：首先，媽媽非常會替孩子尋找資源，她讓我們感受到父母不想放棄孩子的心。其次，小光媽媽結識了其他的家長，成為彼此分享資訊與提供情緒支持的來源（逐 941001）。另外，媽媽努力學習一些教學策略，如小光不抓東西時，媽媽想到增強物可引導孩子做事情；或是用按摩來降低小光的觸覺敏感（研 941124）。她也會積極地告訴我們小光在家中的表現（研 941201）。從她身上，我們想到「家長是孩子的專家」（Winton, et al., 1999）這句話，只是支援不足，讓她無法發揮能力。

然而，小光的嚴重遲緩卻讓媽媽一直被憂傷侵蝕著。她的情緒變得矛盾交織，有時說自己已經「走出來了」（逐 941001），但是又會說她的心是冷的，沮喪到無心做家事（電 960328）。

似乎，在她的生活中，最有意義的事情是到處找醫療資源（hospital shopping）（研 941124），因為她相信專家能處理孩子的問題，是「救世主」（逐 941001）。聽到哪裡有效就去試，可是試過後，她滿足了嗎？能善用這些資源嗎？能在生活中產生益處嗎？答案是

「不」！媽媽這麼做只為求心安(逐 950112)，或是打發時間以避免整天面對小光所帶來的情緒低潮(研 960215)。

媽媽告訴我們，某些專業人員的做法讓她覺得孩子被放棄了(研 950105)！媽媽表示專業人員會「挑」學生(逐 950213)，排很久，也不見得輪得到治療(研 941124)。最後，媽媽只好花費三個小時路程跑去離家更遠的醫院(逐 950714；逐 950105)，課程卻只有半小時(逐 950112)，半年後又被停掉了(逐 950302)。而專業人員的態度更讓她看不到孩子未來的希望，根據媽媽的說詞，專業人員認為「這樣子的小孩丟給我，沒辦法」、「做什麼、他都不配合」(逐 941208)、「認知太差，會走路也沒有用阿」(逐 950105)，或是建議小光「離開醫院去發展中心上課」(電 950103)。似乎，媽媽花費了許多的精力與時間找專家，但是得到的卻是更多的失望與無奈。

有時，當專業人員質疑媽媽處理孩子的能力時(如說媽媽太寵而害了孩子，讓孩子的依賴性太重)，媽媽就感受到專業人員「都在罵我」(逐 950105)。這些經驗使她覺得專業人員總是將她已結痂的傷口，又再次撕裂開來(電 950904)。

媽媽仍在尋找小光的病因(逐 941001)，也不清楚小光的行為特質與發展。她會常問我們，小光的行為表現「正常嗎？」(療 940126)，當我們與母親討論孩子的發展時，她的言語中卻流露出想要避開談話的焦慮，或是表明不知道該如何回答我們的問題(研 941124)。

媽媽也認為「教孩子」是件沮喪的事，她很難做到將教法融入日常生活裏(療 940608)。她說，嘗試教小光 15 分鐘後，覺得孩子就是不理她，自己就像在對牛彈琴般，教得心灰意冷(逐 941222；研 941124；電 950103；逐 950302)。她又說，「有一些動作，我實在做不來」(逐 941001)，覺得自己做的就是不如老

師(逐 941001)。再加上，媽媽認為孩子的「主觀意識很強」、「他很懶、很難強迫的」(逐 940925)，尤其小光耍賴時，媽媽拿他沒轍(研 941208)。

同時，媽媽對小光的期望過高，希望小光六歲以後「不用接受特教」(研 941124)。這讓我們擔憂著，當她的期望與總與事實差距太大時，她的心情又將如何調適？

小光的多重問題，造成媽媽親子互動與教導上的嚴重困難，她的心理情緒又格外需要專業支持，再加上媽媽是「由別人教」的態度，讓我們逐漸焦急起來。幾經討論，我們決定改由第一作者擔任小光的個管老師，並以這位母親為研究對象，進行密集的接觸。這時，小光兩歲半。

三、研究者的角色與背景

在本研究，第一作者主要負責小光和媽媽的療育，從瞭解家庭、建立合作關係開始，進而達到擴權家長的效果。第一作者具職能治療與特殊教育專長，雖然從事早期療育臨床工作多年，但此次面對的不再是單純的幼兒發展問題，而是首次以嶄新的「擴權」概念進行帶有家長支持性質的介入，因此不光是「教學者」或「諮詢者」，也是「學習者」。

第二作者是本專案計畫主持人，負責提供第一作者和小光媽媽所需的特教專業諮詢，不但與第一作者共同討論個案的選擇和家長支持的方式、內容、活動設計等事宜，讓策略的運用能在更多反省和修正下進行，也隨時提醒第一作者面對家長時的態度、說詞和從媽媽角度設想她所面對的挑戰和困難。有時，研究者兩人共同在遊戲室和媽媽討論小光的情形、給媽媽心理支持和建議、示範教法；有時，第二作者在單面鏡後的觀察室和媽媽觀看並討論第一作者與小光互動的策略。在過程中，我們兩人都扮演著「陪伴」媽媽的角色，支持著媽

媽勇敢面對無助。

四、規劃家長支持計畫

本研究一開始的活動在家中進行，但是，兩次後，媽媽覺得生活被打擾（研 941101），所以，我們修改方式，改到大學的遊戲室進行支持計畫。又因為我們感受到媽媽的壓力，而放慢步伐，從互動中，逐步形成訓練的重點與內容。我們藉由對小光的訓練內容，逐步依媽媽的狀況和需要提供訓練和支持，包括對媽媽的心理支持，讓她瞭解孩子的特質與發展情形，依據小光的學習目標來提升親子互動及在生活作息中教孩子的能力。我們並隨時告知相關福利與教育權益等資訊。

每週，媽媽帶著小光來參加療育課程。從她提及曾因為專業人員的負面評價而帶給她心裡衝擊時（研 941124），她的說法提醒著我們要秉持著正向和友善的態度，尊重家長，讓她感受到我們對她及小光的關心。所以，研究者盡量同理與傾聽家長的聲音，溝通彼此的想法，運用並隨時修正策略，來進行這個計畫。

五、資料蒐集與紀錄

小光於民 93 年 12 月加入專案計畫。本研究從民 94 年 9 月開始，隨著計畫於 95 年 7 月結束，共花費約 9 個多月。每週療育時間約兩個小時左右。於計畫結束後，為瞭解過去這段介入對小光母子的影響，於研究結束後仍持續追蹤達九個月之久，其間電話聯繫七次，並於小光 95 年 9 月入公立幼稚園就讀後的第二學期（即次年 4 月份），進入班級觀察、與老師討論小光學習的情形，並追蹤小光媽媽的想法。

本研究開始時，研究者每週定期與家長會面，透過雙方的互動，以參與觀察、訪談、錄影帶內容的討論及小光書面記錄的蒐集等方法收集資料，並且藉由不同資料來源的比對與

相互映證，呈現真實與事件的脈絡。

在研究進行期間，小光母子參與了三次家訪，六次團體療育、十七次個別療育、十七次電話訪談。為了讓小光媽媽能於療育後觀看與小光互動的策略，因此在個別療育時，經家長同意後，改用隱藏式錄影，這不會給家長帶來太大壓力，同時錄影結果可做為研究者改進的依據。專案研究助理會協助全程錄影錄音，雖曾有一份 CD 片受損、兩次療育借用無錄影設備的遊戲室，所幸全程皆錄音而記錄了過程。

在每次個別療育後，第一作者立刻觀看 CD，將片中內容轉錄為逐字稿，並紀錄還需要與媽媽討論或待澄清的問題及值得省思的事件，做成研究日誌。有時，在療育過程或事後，研究者和媽媽進行隨機交談與聊天時，會出現重要對話，則將談話的錄音帶內容，請人轉譯成逐字稿，事後再由研究者核對逐字稿的內容，以確定無誤；至於團體療育時，則做現場摘要記錄，事後寫入研究日誌。此外，研究者與小光媽媽常常透過電話溝通訊息或是聊聊彼此的想法。之後，研究者便儘快將兩人所聊的內容，立刻寫下來，形成電話訪談的內容。

研究期間，透過正式的半結構式訪談，還訪問了父親一次。此外，小光參與專案後的各項書面資料，也在收集之列。這些書面資料包括：評估報告、家庭狀況各項評估資料，療育紀錄、家庭生活品質訪談記錄、期末家長意見訪談紀錄等。

六、資料分析與整理

收集資料的同時，研究者會持續閱讀與分析資料，更於研究結束後，進行資料的總結分析。針對前者，第一作者每週與家長會面前，會反覆閱讀上週的紀錄，彙整想法與規劃策略的修改，也會閱讀家庭相關的文獻，協助從不同的角度思考問題。另外，前兩位作者會共同討論並釐清觀察所得訊息、解讀意義。

針對總結的分析，先依照資料的來源分成以下四種：(1) 研究日誌：指療育過程的紀錄、在現場與重要他人談話的紀錄；(2) 電話聯繫和訪談的紀錄，例如：「電 950305」代表 95 年 3 月 5 日的電話訪談資料；(3) 逐字稿：指療育過程中與家長的對話、及家長訪談稿；(4) 相關書面文件：包括療育紀錄、評估報告等。每份資料以各類別第一個中文字再加上日期，作為資料來源的編碼。

至於資料的主題分析與編碼，分別由第一和第三作者擔任編碼，兩人先各自反覆閱讀逐字稿，畫出重要敘述句，以最合適的語詞命名，再逐一核對編碼結果，若有不一致處，則互相討論並達成共識。編碼出小主題後，再凝聚為更大的關鍵主題並予以命名。

七、資料信賴度的檢視

如何讓本研究的資料具信賴度？首先，在研究過程中，研究者試圖打破專業與家庭間的藩籬，以「局內人」的立場，透過傾聽、聊天及觀察，來蒐集研究現場的資料與其他成員的看法，瞭解真實與深層的訊息。更透過不斷的自我檢視與反省，避免因主觀而影響對事件的洞察與解釋。其次，從長時間的參與觀察、重複觀看錄影帶、盡量詳實紀錄過程出現的人事物與自己的想法，以確保研究資料的真實性。

此外，多方比對不同資料來源，也是檢視資料的方法。例如，媽媽對孩子的「不耐心」，從第二作者（研 950316）、第三作者與另一位特殊家長得到確認（研 950413）。又為了擔心研究者與媽媽的關係與信任感尚未建立時，媽媽可能遲疑說真話，所以從不同時間、不同人、不同方法（如研究日誌、他人的訪談稿、療育記錄等）蒐集訊息，瞭解媽媽的想法。所幸，隨著親師關係與信任感的加深，逐漸發現、家長已能暢所欲言地分享心中的感受。

值得一提的是，為避免觀察和感受的偏

差，第一作者於每次療育結束後，會與其他作者或幫忙錄影的助理聊當天狀況。例如，療育時段結束後，會立刻詢問「你覺得媽媽今天如何？」（研 941229）；在團體療育中，會徵詢當天與小光媽媽溝通的特教老師、治療師或其他家長們的意見。與他們聊聊，核對研究者的想法。

最後，研究者將研究結果做成摘要給家長閱讀，讓她自己來審視故事的全貌。

研究結果

一、我們的做法

一開始，第一作者先到家中與媽媽討論了小光的學習目標後，隨即拍攝一段親子遊戲後，再一起觀看錄影帶並討論遊戲策略。進行兩次後，發現這樣的方式反而使媽媽感到壓力，又讓她覺得生活被打擾，似乎錄影非媽媽所願。於是，我們立即修改做法，安排母子到大學的遊戲室進行個別療育（電 941101）。

由於小光參與我們這項早療計畫，本就安排有個別療育和團體療育時間，因小光媽媽的狀況，我們因此特別在個別療育時間加強媽媽訓練的部分。在每週一次的個別療育時間裡，媽媽全程參與，並由第一作者（即小光的個管老師）負責，過程中運用家長諮詢、示範、實作等不同的策略，又提供媽媽心理的支持、教養策略，以提升掌控感。在療育時間後，更以電話傳遞訊息或溝通想法。

在每個月一次的團體療育時間，約有四到五個家庭及其個管老師和其他專業小組成員參與，不僅追蹤幼兒的進步，同時提供家長及個管老師各項諮詢、示範或家庭支持等服務。藉此時段，我們營造無壓力與自然的氣氛，讓家長們彼此認識、彼此閒聊，進而建立友誼，支持彼此。

小光媽媽參加的是晚上舉辦的團體療育。在開始前，先安排用餐時間，讓媽媽能輕鬆、自然地和其他治療師、個管老師、以及家長們相聚，以便於彼此可以認識與交談。在正式的團體療育時間內，專案中的其他人員會主動詢問小光媽媽的近況，適時地提供建議。在逐漸瞭解小光媽媽後，這些人員也會主動提醒第一作者，小光媽媽的需求。例如：某位老師提醒，媽媽是否還不清楚小光的特質呢（研 941124）？當彼此熟悉後，媽媽也能主動諮詢其他專業人員，釐清教養上的疑問。此外，在這段時間，當媽媽和幾位家長漸漸熟識以後，彼此會以電話聯絡，聊聊近況和分享資訊（研 950413；逐 950112）。

除了個別療育和團體療育外，我們還辦理一系列的家長座談、經驗分享和親職講座，開放給所有參與療育計畫的家長自由參加。親職講座的主題包括：幫助孩子溝通、追趕跑跳碰-粗動作發展、雙手更靈巧—精細動作發展、父母與手足的心路歷程、淺談感覺統合、腦與認知能力、協助孩子更能獨立生活、孩子的就學問題、玩的學問大-如何和孩子一起玩、行為處理和EQ、別讓權益睡著了-社會資源篇。

據小光媽媽表示，在其他地方參加療育時，是由專業人員教孩子，媽媽只在一旁看；或在療育結束前的最後幾分鐘，由專業人員講述回家要做的活動，並要求媽媽回家照做。這種以幼兒為主、媽媽只是附帶服務對象的做法，媽媽認為和我們的做法是不同的（研 941201）。

在這樣的安排下，我們啟程了！

· 分享與討論中，陪著她向前走

我們很快發現，小光媽媽急於知道的並不是給的「回家作業」，而是我們的陪伴、支持和鼓勵。她最愛聊她最在意的小光和她的困惑。

一開始，媽媽常談著談著就陷入無盡的抱

怨中，擔憂小光的問題。有天，當我們拿音樂玩具安撫小光的情緒，卻發現他停止哭而且「注意看」著玩具。對於小光這少見的注視動作，我們立刻指給母親看。看到孩子表現那一剎那，媽媽整個人似乎從抱怨的愁苦中拔出來，展露出微笑，並且目不轉睛地看著眼前發生的事情，說話的語氣也不再那麼憂傷。那天，我們在不同的活動中，點出小光的進步給媽媽看（研 941124），肯定小光的進步是來自於媽媽過去的努力，並提醒媽媽不要煩或急躁、不要給自己太大壓力（研 941201）。這麼做之後，竟然激起她自我勉勵地說「拾起悲傷、繼續努力！」（研 941124）。這也讓我們領悟到，當媽媽一直抱怨時，要引導她去注意孩子的表現（研 950330）。

媽媽經常抱怨：再怎麼教小光，他都學不會。這時，我們多半同理她的感受，隨時提醒她要調整對孩子的期望，再請她仔細觀察小光每次都有的細微進步（研 951229；逐 950105；逐 950302）。同時，我們也向媽媽釐清小光的問題癥結與他的發展程度，請她從自我比較的角度看小光的進步（逐 950302）；也鼓勵她努力教孩子，避免日後問題更複雜。

當她遇到挫折時，我們是她的聽眾，讓她有機會宣洩情緒。某天，媽媽沮喪地問「小光真的很難教嗎？」，問她：為什麼這麼問呢？原來，媽媽請 A 醫院幫小光繼續排治療課，但治療師卻說小光很難教，而且不知教小光什麼，所以不願意（電 950103）。媽媽對這樣的說法很排斥和沮喪，無助地問：「為什麼我想要努力，其他人卻放棄孩子呢？」聽完她的訴苦，只告訴她我們不會放棄小光，鼓勵她也要盡力、不放棄（電 950103；研 950105）。媽媽後來談起此事，總說在她最難過時，我們給她安慰和鼓勵。

· 「聊」天「解」結

另一方面，我們決定捨棄過去只看錄影帶

並討論策略的做法，每一堂課都與媽媽聊小光的特質與敏感性，讓她瞭解孩子的特質。當醫院的評估報告寫小光聽不到和看不到時，媽媽的反應是焦慮又苦惱，所以我們就與媽媽一起觀察小光聽和看的能力，並且利用實際狀況解釋。例如，我們讓媽媽看小光聽到開門聲後會轉向聲源，來幫助她瞭解小光有時只是不熟悉環境而沒表現出真實的能力而已，讓人會錯估他的能力。當澄清小光能看到和與聽到的事實後，她的心開了，重擔也卸下了，更拋掉了評估結果帶來的壓力（研 941201）。

還有一次，媽媽問：小光能否理解「媽媽」的意義？我們便和媽媽一起觀察，讓她看到小光聽到「媽媽」時會轉頭看媽媽的事實。當她知道孩子認識媽媽後，就感到自己多年來的相處與照顧是有回報，露出滿足的表情。這樣做，對媽媽是很大的鼓舞（研 941222；研 941229）！

媽媽經常談起照顧小光的困擾。例如，小光拒絕用手握杯子喝水。我們藉機解釋讓她瞭解，一方面是小光觸覺過度敏感，又可能是媽媽太照顧他，讓他缺乏握杯喝水的動機（研 941201）。

在聊天中，也可以引導媽媽教小光的方法。有次，媽媽談起某治療師說小光的認知差，所以她要等小光會走路後，再教他認知。她似乎不清楚教認知和走路是可以同步的。於是，問媽媽對認知的理解，果然她愣住了！於是與她討論這話題，並思考著如何配合小光生活中的行為來解釋給媽媽聽，讓她更有動機平日教。於是，告訴她「妳每天在做的就是認知啊」！並進一步解釋：告訴他看見的東西名稱、或給他的指令等都是認知。只是，小光的表達不好，只能從觀察他的表現發現答案。這些話，讓媽媽想到了小光會拒絕走相反的路回家，原來是因為「小光認得回家的路」；小光不喜歡的事，做過一次後就記得不做了，媽媽

覺得「小光的記憶力不錯」（研 941229）。聊完後，發現媽媽的心情相當愉快！事後知道，這次的討論對她很重要，她不僅拋掉了別人說小光認知太差帶來的壓力，更因為知道小光也有認知能力感到安心，對孩子重新懷抱希望。

· 善用書籍

有天，媽媽談起書本教的「太難執行了，太理論了」！原來，為了小光，她會閱讀教養方面的書籍，但是她覺得小光的發展和書中說的順序不同，使她理不出頭緒，也抓不住孩子發展的下個里程碑（研 951222）。既然媽媽有動機，便提議與她討論書上的內容。於是，借了一本有關一位自閉症兒母親如何教養孩子歷程的書籍給媽媽，它通俗又易懂。可是，媽媽看完了書，還是覺得書中主角的能力比小光差太多了。接著介紹另一套輕鬆易懂、有關自閉症幼兒成長的漫畫故事及漫畫改編的影片，讓媽媽更瞭解自閉症（逐 950105）。媽媽比較能接受這套書，但是她還是認為跟我們談，最能幫助她瞭解小光。

· 「看」中學—示範和說明做法

剛開始，媽媽表示她不會教小光，要她加入活動，又造成她很大的壓力，動作顯得很不自在。於是，我們就先讓媽媽輕鬆地在旁看著研究者一人和小光活動，適時並技巧地引她逐漸加入。過程中，根據小光的學習目標「示範」做法，一步步地引導媽媽去觀察我們教孩子的態度與小光的反應及容忍度，並適時地轉換活動（研 941201；研 941208）。

以吃東西來說，媽媽認為孩子的咀嚼不好，連飯粒都剪成碎碎的給孩子吃。因此，在團體療育的用餐時間，便當場讓小光嚐完整的飯粒（研 941124）。當媽媽看到小光真的可以吃整顆飯粒時，才放下心。隔次，媽媽說她已經不再把飯剪得碎碎的，並開始讓他吃葡萄乾等食物（研 941201）。另一次用餐時間，某媽媽帶來香噴噴的羊肉，香味讓小光的食慾大開，

不斷抬頭看著羊肉。這位媽媽要分給小光吃，但她卻不安心，直問：小光可以吃嗎？這位媽媽笑著跟她說「他可以的」！小光媽媽不安地讓他試了，沒想到，小光可以吃下好幾塊肉，這時媽媽看得笑顏逐開，不敢置信小光真的做到了（研 941208）！透過這些示範機會，才容易讓媽媽瞭解小光的真實能力！

媽媽如何該有效率地和小光玩？受限於小光的觸覺敏感和自閉特質，媽媽總是將他抱在懷裡，很少與他玩（研 941201）。小光呢？因為他只對聲光玩具有興趣，讓人很難和他玩。在我們不放棄的嘗試下，出現了一個令人驚喜的意外：當試著拉小光的雙手在面前拍時，他竟然有強烈的回應，不但一來一往合作地拍，連平時不看人的他，拍手過程中也直視著我們長達 10 多分鐘之久（研 941201；941208）：

「小光坐在彈簧床上，老師（第二作者）拍手想要引導小光伸手，這時小光卻突然抓著她的手拍了幾下。我和媽媽都被小光的反應嚇到。老師主動拍手，小光又抓著老師的手拍，兩人便一來一往地拍起手來。接著，老師故意拍得慢或停下來，小光似乎疑惑地看老師。老師說「換你了」，變成小光主動拍手，老師則跟著他的節奏。當老師轉變拍的方向，小光有點疑惑，但是給他點協助後，他跟上了，變成兩人對拍。小光展露著笑容，發出愉悅的聲音，專注地看著每個拍動或看著老師。他的眼神活絡，不再渙散，與老師有眼神交會」（研 941201）

小光的表現不僅讓我們感到驚訝與開心，媽媽在一旁更是看得目瞪口呆，開心地說著「嘆為觀止」（研 951208）。因為媽媽、家人或其他老師與小光相處時，常是安靜的，從來

沒有人這麼熱情、有趣地跟小光玩，小光也玩得如此高興。

從拍手活動中，我們趕緊對媽媽說明和他玩的策略，包括：跟著孩子的引導，找出他能投入的遊戲後，與他面對面地玩；大人的表情要開心與熱情，才能吸引他注意看人；大人模仿他的動作和聲調，融入他的世界；有時要變化玩法，還要注意他的表情；如果大人聲音太大讓他感到不舒適，可能要停頓或轉換活動；大人要等待他的回應，來決定遊戲的快慢節奏，達到雙方輪流玩的效果（研 941201；研 941208；研 941215）。

經過兩次上課後，媽媽欣喜地告訴我們，小光在家中會「深情款款」地看著爸爸了，看身邊人的次數與時間也比以前更多。對於小光的進步，媽媽說她嚇了一大跳，不敢相信他會注視人！她不停地表達感謝，小光的表現更令她充滿著感動（研 941215）。

· 「做」中學一實作經驗

小光的進步使媽媽對我們的信任感加深了！於是，我們乘勝追擊，希望她不是只多坐在一旁觀察而已，而是能在我們面前自然地做。希望透過實作經驗，讓她能自然體會自己是有能力的（研 941215；研 941227）。但是，該如何才能平順地與小光一起玩的角色轉移給媽媽？

第一次請媽媽跟小光玩，她當場露出的緊張情緒與拖延之詞，使我們知道，直接轉換遊戲角色的方式對她而言是個壓力（研 941215）。修改做法後，我們「故意」製造機會，讓媽媽由被動轉為主動參與。例如，遇到小光不回應活動或發洩情緒時，我們便「請問」媽媽平日的策略，她就會自然地告訴我們小光的想法，或者她以吃零食來轉移小光注意力和看手的行為（研 941215；研 941222；研 941229；研 950223）。有時，我們佯裝聽不懂媽媽的建議，並請她示範如何做（研 941222）。

· 故意製造合作機會、激盪出方法

要媽媽在我們面前和小光玩，這使得她態度扭捏，因此我們還得故意設計「合作」的活動，請她協助。例如，研究者坐在小光前面，請媽媽在後方帶著他的手玩玩具，讓媽媽自然加入。當小光將身體弓向後方，想要媽媽抱，我們便與媽媽交換角色，成研究者在小光後面，媽媽在前面引他做活動。此時，提醒媽媽帶著小光的手玩玩具或以聲音吸引他的注意。這樣漸進式的角色轉換，讓媽媽逐漸更放得開。

合作遊戲中，媽媽和小光有了電光：

「小光不斷地扭動他的手，我模仿著他的動作和聲音。突然小光看向我的手，我立刻告訴媽媽，我跟孩子做一樣的動作時，他就一直看我耶。我故意移動我的手接近媽媽，小光的目光看向我身邊的媽媽，我告訴媽媽做小光的動作，媽媽立刻跟著做，並以聲音回應小光，他就看著媽媽。藉由模仿小光的動作，他來回地看著我與媽媽，媽媽高興地說老師把這功力傳給她了」（研 941222）

遊戲過後，我們問媽媽的想法？希望她能「覺察」策略。可是，媽媽總是謙虛地說自己做得不好。於是，研究者就讚美媽媽能以生動的聲音吸引小光看她，並引導她表達自己的想法。這時，媽媽才談起剛才遊戲時會刻意地面對小光，來吸引他看人，也知道大人生動的表情可吸引孩子的好奇。可是，媽媽還是覺得自己做起來有點吃力（逐 941222）。

· 單面鏡後的觀察和討論

在媽媽同意下，我們錄下每次小光的個別療育情形。我們會將當天的療育錄影帶複製一份給媽媽帶回家和爸爸一起看（研 941222）。第一次，媽媽回家看了後，卻只注意到錄影帶裏她的廢話太多（逐 950105），對內容沒有其

他想法。所以，我們在下一次就改變做法：由第二作者與媽媽在單面鏡後的觀察室內，一邊觀看第一作者與小光在遊戲室內的遊戲，一邊說明策略，希望提升媽媽「覺察」策略的能力。例如，「說明」要模仿小光的行為，他就會因為有人模仿他而好奇，注意對方的存在；遇到第一作者與小光的互動不順暢時，第二作者也會「詢問」媽媽該怎麼做更好？藉此瞭解媽媽的想法，並讓媽媽有機會釐清她的疑惑。例如，媽媽會問為何要小光練習拿放的動作？以小光要學習抓東西來解說後，媽媽能認同這些做法（研 950112）。

· 放手讓媽媽做，讓她當主角

當媽媽高興且自信地走出觀察室後，隨即請媽媽「示範」和小光玩。這次，她沒有任何遲疑或拒絕做，帶著自信！以敲鼓活動為例，媽媽牽著孩子的手擊敲，不僅變化著節奏與方向，還利用敲不同的樂器產生的聲音變化來吸引小光。我們以肯定與讚美來回饋媽媽的臨場表現，偶而提醒她動作要慢，這樣小光的眼睛才能追上敲擊的動作。結果，媽媽做到了！她對自己的表現感到相當自豪，事後更覺得在這過程中被我們如此細心地對待，而感到受到尊重。她說起「當別人都拒絕我們時，小光有這個福分，讓老師這樣教他，順便教我，真是很感謝」（研 950112）。

逐漸地，不光是我們，周圍的人也看見支持的成效：媽媽的焦慮減低了，有了正向的想法與態度（研 950107；研 941229），對教養也更有自信（研 950223）。接著，我們便逐漸將遊戲的「主角」交給媽媽。我們請媽媽加入遊戲後，「趁機」退出，讓媽媽跟小光玩（研 950223；研 930302）。媽媽就像個好夥伴般，我們一起讓小光的遊戲更豐富、更有效。

· 手足相伴—哥哥參與活動

小光的哥哥，也搭上線了！那天，小光的四歲哥哥出現在教室內，這真是觀察哥哥和小

光一起玩的好機會。於是，請哥哥選玩具，哥哥挑了件切水果的玩具模型，但卻自顧自地玩。我們與媽媽請哥哥和小光一起玩，而且「告訴」他該如何玩，我們提醒哥哥：叫小光的名字，等他看到後再示範玩法，要做慢一點（研 950223）。哥哥雖能配合著跟小光玩，但兩人一起玩的時間並不長，而且需要大人的協助和鼓勵。此時，我們強調手足玩在一起是重要的，對親子和手足間的關係都有幫助，家長的引導角色更是關鍵。

· 再接再勵—具體列出、生活中執行

我們深刻體會，如果媽媽能在日常生活中有效地引導小光，小光才會有快速的進步。在確定家中有同樣的玩具後，便與媽媽討論並具體列出家中可做的活動，並以「記事卡」紀錄，以免媽媽遺忘。列出的活動項目包括：帶著小光的雙手撥開水果模型（研 950223）；遊戲後，帶著他的手撿起所有的玩具..等（研 950302；研 950309）。

因為小光媽媽不希望我們到她家干擾生活，所以只能從閒聊中，來瞭解媽媽在家執行的情況（研 950303）。我們發現媽媽做的是「親親抱抱、喝喝牛奶」、「跟小光講話」（逐 941008）、「散步啊」，或是將東西丟給小光自己玩（研 941215）。問她「親子一起遊戲、一起操作、或一起看書的時間有多久」？她回答「不知道耶！好像沒有想過這問題」；或是時間「很難算」（研 950223）。又問她有沒有帶著小光的手收玩具？結果，媽媽說在家都叫哥哥撿玩具（研 950316）。

這樣聽來，媽媽在平日生活中做的並不多！

原因何在？我們發現，她還是整天帶著小光到處上課。當她花費了許多精力與時間舟車勞頓後，到了晚上，已經沒有精力陪孩子玩了。這又讓我們擔憂起來！除了再次強調小光的學習是在生活中進行的（研 941201；研

941215），也談有關家庭生活品質的問題（逐 950126；逐 950714），藉此希望媽媽減少到處周遊醫院，省下奔波的交通時間，享受更美好的家庭生活。

有愛無「礙」—溝通、軟硬兼施

我們還發現，媽媽的「不忍心」、不夠堅持和過於保護孩子或許才是在家難以執行的原因之一（研 950105；研 950316）。

這天，深刻感受到媽媽的「不忍心」。第二作者牽著小光在校園走路，母親跟在一旁。走了一分鐘後，小光立刻轉身緊緊地抓住第二作者。於是，便問起小光平時走路的狀況。原來，平時走約 1 分鐘後，小光就哭著要人抱，媽媽便不敢堅持了，只好抱起小光，過陣子再放下他、牽著走，這樣走走抱抱，拖得很長（研 950316）。當看到小光被老師如此堅持地牽著走時，媽媽說「我在旁邊低泣，可是又不能靠近他」（電 960328），只能焦急寫在臉上，不斷地替小光解釋，深怕他受不了（研 950316）。

小光走路時的激烈反應，讓媽媽感到不忍心！又想起過去曾有治療師說「小光認知太差，不能訓練走路」，所以，媽媽總是不放心小光走路。我們將這問題帶到團隊的物理治療師面前，希望團體療育時，媽媽可與物理治療師共同討論小光放手走路的可行性。只不過，媽媽當天有事缺席，最後只好彙整治療師的意見，轉達媽媽可以同時增加小光認知和練習放手走路的意見（研 950317）。

我們都覺得，媽媽的不夠堅持助長小光以激烈的反應不願多走。為了說服媽媽，除了告知物理治療師的建議外，並每次都在走廊或校園示範小光可以被堅持地牽著走路。此外，我們「軟硬兼施」地提醒媽媽走路的重要，否則小光的進步有限，或不會走路在未來遇到的困難（研 950316；研 950330）。隨後，我們討論起小光平時走路的情況，這卻使媽媽想起，當前方的物品能誘導他的動機時，小光曾經放手

走過一兩步(研 950406)。經過這些溝通後，我們感到媽媽有了行動動機，更堅持地牽著小光走。

· 家長領航

這麼做還不夠！我們認為「除非家長的認知改變，『知道』要堅持」，否則媽媽很難維持動機(研 950316)。這天，我們與媽媽在樓梯間遇到 B 媽媽，B 媽媽有位自閉症的孩子，也曾寫過經驗談的教養書籍。我們曾經介紹小光媽媽讀過她的書，一見面，兩位家長相談甚歡。B 媽媽指出，小光看起來太弱，會讓媽媽想照顧他，但協助太多，對小光不好。

小光媽媽：一定要覺得他可以，不要把他設定他不可以。可能照顧的太多了。

B 媽媽：雖然小光看來弱，讓人很想要照顧他，但是小光的弱有一部份是依賴來的。

小光媽媽：儘量把他照顧地完善一點，因為我什麼都不能給他，我只是覺得至少還給他照顧到。

B 媽媽：有的家長就是會覺得很不好意思，把你生成這個樣子。

小光媽媽：對，開始又要做那樣子的訓練，還要要求他。對啊，我當然就要擔這個責任，我當然要認命來好好照顧你。

B 家長：孩子絕對不會因為照顧而進步，這絕對是真理。(研 950406)

不可思議的是，媽媽竟然領悟「照顧太多」了！但責任和內疚感讓媽媽覺得老師強迫孩子做事，或只想藉「照顧」來彌補對孩子的虧欠(研 950406)。

下次團體療育時，媽媽談起「當小光還沒

有需求時，我就幫他想到了」(研 950413)，也「覺察」到自己不堅持。但是，母親畢竟是母親，要「忍心」、「堅持」地對待孩子，談何容易？以剪指甲為例：

「媽就常因不幫小光剪指甲，而被老師或家人罵。可是小光的觸覺敏感，讓他很排斥剪指甲。媽媽想要利用機會做，白天剪時，小光就生氣哭鬧，媽媽不忍心剪。晚上，小光睡著後幫他剪，他就醒了，媽媽就更捨不得剪，最後就一直沒剪」(研 95-4-13)

這「不忍心」似乎並非只發生在小光媽媽身上，當天在座的家長們，都提到無法對自己的孩子堅持(研 950413)。

· 媽媽有變通的做法

趁著媽媽能覺察問題，我們趕緊與媽媽討論策略。以小光走路為例，媽媽想到用自己當增強物，於是將小光放在離媽媽一步以外的距離，藉他想抱媽媽的強烈動機，讓他自己走向媽媽，果然，小光竟成功地走向媽媽兩次。媽媽看到後，也高興地說回家會和爸爸一起用這方法教他走路。令人興奮的是，媽媽會變通方法，她說在家常只有她一個人，就讓小光站著靠桌子，媽媽站在他前方一兩步的距離，讓他走向媽媽。媽媽知道自己不忍心，就「故意」不看小光求救的眼神或「故意」表現得很忙，最後小光終究走向媽媽(電 950704)！

· 易子而教—小光上幼稚園

小光三歲後，媽媽常聊起孩子入學的事，她期望孩子三歲後可以上公幼，她就不用帶孩子到處跑了(研 941124)！

我們也覺得小光若進入幼稚園，媽媽「易子而教」，不僅能得到喘息，孩子也可以獲得更多學習機會(研 950413)。尤其媽媽對小光常是情感勝於理智，彼此相依已久，由於內疚感，使她很難堅持與忍心對待孩子，也在掌握教法上或許仍有盲點。

於是，我們鼓勵媽媽在本研究結束後，隨即讓小光進幼稚園。媽媽想不清哪裡最合適小光？曾有老師或治療師建議小光去收容重度障礙幼兒的發展中心就學，可是媽媽非常排斥這種想法，她情緒激動地認為這種環境將無法滿足小光的需求（逐 950105）。在參觀過發展中心的環境後，她覺得那裡的「磁場」讓人難過。即使媽媽承認小光的能力差，可是她就是不放心讓孩子進入那樣的環境（研 941129）。

我們提醒媽媽申請優先入園的報名時間（研 950309）。媽媽也展現出令人驚嘆的行動力，主動找資源，打探特教老師、幼稚園、特殊學校或發展中心的狀況。報名即將截止前，小光媽媽卻躊躇著是否要去報名！？她擔心小光還不會走路，會不會被編到不會走路的班級，而與同儕的互動減少呢（研 950330）？如果去特教學校，擔心是隔離環境（電 960328）！去公幼特教班，又擔憂學校會收（逐 950302）？老師能接納小光嗎？小光的認知與同儕差異太大，老師能兼顧小光嗎（研 950330）？

媽媽似乎需要更多資訊來作決定！於是，便利用團體療育時間，讓小光媽媽與其他家長彼此分享各自打聽到的資訊和尋找幼稚園的甘苦談（研 940413）。另外，第二作者提議，媽媽可在安置會議上請行政人員安排教師助理員。當班級中有額外人力，就比較不需擔心老師無法兼顧小光了。媽媽聽了如釋重負地說「我不知道還可以這樣子，不然我早就做了」。媽媽有了動力向前行，立刻決定報名公立幼稚園（研 950330）。

報了名後，媽媽掌握了幾間屬意的幼稚園，可是又無法決定小光該去哪裡就讀？正當媽媽舉棋不定時，我們告訴她在一間屬意的公幼內有位合適的特教老師（研 950420）。第二天，她就帶著孩子去找這位老師，並決定讓小光去念這間幼稚園。媽媽聊起這段時間的心情就是「煩」，但當一切塵埃落定後，才如釋重

負（電 950427）。

療育到此，經過這長時間的支持，小光約三歲半進入幼稚園，媽媽也有了改變。

二、媽媽的轉變

· 跨越無助感

孩子的進步就是父母最大的安慰！由於我們的協助，使小光學會看人，這對父母是很大的驚喜（研 950107）。當我們結束療育時，小光已能放手走 7-8 步了。小光會走路後，媽媽形容他走向她尋求擁抱後，再走出去探索環境，這種依附關係讓母親感到窩心，經過這麼久，她終於感覺小光知道媽媽的存在（研 950714）。過去，小光只會看自己的手，現在他不僅會觀察環境，還會辨認熟悉的人。小光仍無法用口語表達需求，但發出更多聲音，也能做出簡單手勢（如飛吻）。他比以前更願意操作玩具，還會用食指按鍵。在生活中，可以吃各種固體食物（逐 950714；電 950904）。有時，他會做出連母親也沒見過的如突然抓起梳子梳頭的行為（研 950519）。看到小光的進步，媽媽開心地溢於言表（電 950322），認為我們在小光發展的每個關鍵點上，給了最大的幫助（電 950904）。

此外，媽媽認為我們的做法與態度給了她很大的心理支持（逐 950302）。她說，我們願意花費心思教小光；為了小光的聽覺敏感，調整了遊戲間的隔音設備；願意傾聽媽媽說話，一起討論疑點（電 950904）。有時，媽媽談到扶養小光的心路歷程時，我們簡單的一句貼心話「這樣的父母都是很脆弱的」，在她聽來，覺得終於有人了解她的感受，彷彿找到了知己般地快樂（逐 950112）。

又透過團體療育機會，她感受到專業團隊內每位老師都能抓住小光的每個關鍵點，又不放棄他（電 950904），更願意陪伴她及聽她說話，讓她的心情獲得很大的支持（逐 950112）。

當小光進入幼稚園後的第二天，我倆分別接到媽媽的來電，得知小光在學校適應得很好。一學期過後，媽媽再次與我們分享小光成長的喜悅。她哽咽地感謝著說，在她人生中最黑暗、最低潮的時候，有我們相伴、也受到肯定，更重要的，有人不放棄他，「我更沒有理由放棄他」(電 950326)。小光在幼稚園更獨立後，媽媽也在老師的鼓勵下退出義工媽媽的角色(電 960322)。媽媽的生活不一樣了！她重回工作職場，帶來另一個生活的寄託，她感到更快樂了(研 960409)。過去，媽媽從沒讓小光離開視線一步，但是當她可以自由安排自己的時間後，她甚至懷疑著說：「我真的可以這麼幸福？」(電 950326)。這，豈不道盡這些父母的痛楚？

· 瞭解帶來力量

隨著媽媽更瞭解小光的特質與發展後(逐 950105)，她逐漸接納了小光的能力比同儕「真的落後很多」(研 941222)，他「不會是棟梁」(研 950302)。所以，她調整了對小光的期望，更學著「不要拿小光跟其他孩子比」(研 941201)，不再苛求小光能力上無法達到的目標(逐 950302)。過去媽媽總是害怕愧對孩子，耽誤孩子的發展，現在，她只求孩子有進步，這就有回饋和安慰了(逐 950213；逐 950714)。

媽媽領悟到，如果連她都不瞭解小光，那還有誰能瞭解他呢(逐 950105)？所以，媽媽必須先認識孩子的特質，才能與專業人員溝通，讓他們減少摸索孩子特質的時間。當我們與她討論小光的評估報告後，媽媽體會到是大人不瞭解孩子，才會認為孩子無法聽到、看到(研 941201)，所以，她警覺到不應該一直在意孩子的怪行為，而要站在小光的立場做解釋，讓周圍的人瞭解他(逐 950105；電 960328)。

另外，媽媽曾多次談起那次討論小光的認知，她很受用。當她知道平日生活中孩子就能

學習認知，那麼她便不容易因別人的負面評價(如小光的「認知太差」)，而感到傷心難過和不知所措(逐 950105；研 950309)。

她現在自稱是小光的專家，是做「決策」的人(電 960328)。她認為「沒有人比我更瞭解小光」、「以前不知道我孩子的進度是怎麼一回事，現在我的腦筋有他的進度表」(研 960409)。她的想法開始轉變成「不是孩子不好，是老師不懂孩子」，「一百位中只要有一位老師懂且能接受小光，就夠了」(電 960328)。在結束我們的療育後，媽媽帶著小光參與其他課程時，她展現出溝通的能力，會主動告訴老師小光的喜怒哀樂，讓老師知道孩子在想什麼，減少老師摸索的時間(研 950223；電 960328)。

· 展現能力，發揮效能

媽媽已經很少談起過去在意小光的「病因」，漸漸關心起小光的教育。她說「一直去檢查，也沒發現什麼，不管如何，孩子還是要訓練」(研 950112)。在教室內，透過參與活動，媽媽和小光玩遊戲的技巧比以前純熟，她的表情與聲音更能吸引小光，還會模仿他的動作和聲音，並觀察他對遊戲的反應(研 941222)。有時，媽媽會順著小光的眼光，去找出他想要的玩具或食物(研 941229)。當她帶著小光的手操作玩具時，開始會因小光的抗拒程度，而拿捏協助小光的程度。她也會變化不同的遊戲玩法，來吸引小光的注意力。媽媽有時還會增加遊戲的趣味性，例如，滑動小汽車時，她將書變成斜坡，讓汽車溜下去(研 940223)。

過去，她常說自己不會做，選擇坐在一旁看我們和小光玩，現在請她示範親子遊戲時，她的態度自然，不再扭捏不安(研 950309)。現在，她說「經過我們的解說後，能看得懂老師會不會帶孩子」，不再覺得專業人員的建議很理論，或是不清楚專業人員指導的目的(逐 950112；電 950904)。

回到生活中，媽媽認為自己對小光說話的頻率比以前更多，還會從「聽」、「看」、「摸」多管道的知覺系統，來教導小光命名和聽指令（電 950904）；並從走路、逛街中，來增加小光的生活經驗（研 950223）；更在生活中，讓小光練習上課曾討論過的活動（如用吸管喝水）。小光上幼稚園後，媽媽總會不時地打電話欣喜地向我們報告小光的進步（研 950413）。

我們和媽媽的結論是，自從她參與本研究後，逐步會誘發孩子操作玩具、用吸管喝水和獨立行走等能力。在小光申請入幼稚園時，因為欠缺足夠資訊，讓媽媽為小光選擇學校難做決定，可是當她獲知應有的權益、也掌握資訊時，就快速地展現出解決問題的能力。媽媽最終將這些成果歸於自己的努力，顯露出自信與成就感（電 950904）。她這麼想，不正代表著自我效能的實現嗎？

· 重新掌控家庭生活

看見小光的進步，媽媽的心放鬆了，得空考量自己的生活了，這段療育可說是他們家的轉捩點（電 950326）。尤其，在第一作者和父母聊過家庭生活品質的問題時，在媽媽的心中也發了芽（逐 950302）。媽媽對家庭生活有了不同的體會，談起要結束小光的週末課程，利用假日全家一起享受戶外生活。透過戶外踏青，除了讓兄弟間有更多時間相處，建立手足情誼外，也讓家人間的感情更融洽（逐 950302）。她期許著，小光如果能走入人群、能被社區接納，媽媽就感到心滿意足（逐 950406；逐 950714）。最後，媽媽確實將想法付諸行動，停掉了小光週末的課程，在假日帶著全家人享受生活（逐 950714）。雖然這只是一小步，在我們看來，實在是難能可貴，更重要的，父母有了「掌控感」。

· 找到希望，更分享愛

在團體療育中，小光媽媽與其他家長們會彼此分享資訊或近況。她認為家長們的聊天與

聚會，讓她感到心情放鬆。如果看到其他家長也同樣在為孩子而努力，她便不覺得自己做的特別辛苦（逐 950112）。當小光媽媽走出悲傷的幽谷後，她體會到「要讓這條路走得更順的話，心理建設要好」（電 950904），她也體會媽媽要先走出來，孩子才有尊嚴（研 950105）。

小光進入幼稚園後，她找到希望，也找到自信，更開始頻繁地與其他家長分享自己的故事。對她而言，這種「分享」的角色，帶來了自我實現的滿足感，更期望給其他家長帶來希望（研 950105；電 950904）。

反思與領悟

回首整個歷程，我們與小光母子的互動，是訓練、也是支持，讓媽媽從中尋得方法，逐漸展現力量、有能力解決問題，也重新掌握自己和家庭的生活。從中，我們更深刻地反思和領悟了一些值得提供早療專業人員參考的幾件事：

一、釐清意願、仔細溝通後再行動

想到 Childress（2004）提及「在自然環境下的服務最有效果」的建議，也為減少媽媽的交通奔波，更想藉小光平日在家的玩具進行活動，因此第一作者一開始便帶著自以為的「美意」，到小光家。然而，這美意竟不是媽媽想要的！雖然她欣然同意研究者到家中進行療育，也答應可以錄影，再一起觀看錄影內容和進行討論。

兩次後，媽媽便表示，研究者到家會佔用了原先她與小光哥哥相處的時間，而錄影更讓她感到壓力，暗示可以改變方式（研 941101）。

經過這件事後，研究者深刻反省，沒有經過仔細的溝通，也沒清楚瞭解媽媽的意願與時間安排之前，就持著「自以為是」的想法而急於行動，真是不智！藉本研究的經驗，希望提

醒專業人員行動前，不該有預設立場，更要與家長仔細溝通。

二、成為家長的支持者

小光媽媽曾經努力地到處找醫療資源，安排小光在三家醫院做各種復健治療，也在兒童發展中心接受療育。說實在地，他獲得的療育資源不少，可是，有這麼多「專家」的協助，為何家長仍感到無助呢？就如同媽媽所說的，專業人員的負向語言與不接納孩子的態度，讓她感受不到支持。

她的經驗，能為早療專業人員帶來什麼警惕呢？試想，對於家有零到三歲發展遲緩兒的家長，他們很可能正掙扎於尋找孩子病因的迷惑，又看不到療育的成效，早療工作者不該更注意自己的態度與語言，以避免在互動中不經意地以「權威」傷害到家長脆弱的心嗎？有人說，提供教養支持與諮詢的專業人員能給家長帶來極大的益處（Frey, Greenberg, & Fewell, 1989）。期望每位早療專業人員能以此為鑑，成為家長的支持者與陪伴者，與家長一起走過痛苦的調適階段，為家庭帶來改變的契機。

三、善用助人技巧來擴權家長

如文獻中所言，要協助家庭達到擴權的效果，早療專業人員除了具備幼兒相關專業知能外，更該運用「關係技巧」和「參與技巧」的助人策略。據小光媽媽說，她與我們接觸的過程裏，感受到受尊重、信任及我們的真誠和同理心，這讓她有動力前行。我們也感受到，在與媽媽「聊天」（自然的互動）中，傾聽媽媽的心事、瞭解難處、解惑及肯定她的努力和變通策略，讓媽媽跳脫無助感、接納孩子、也看見未來的希望後，她自然展現出自信和行動力。當媽媽覺得我們是朋友、是傾訴對象而非權威的專家後，她自然敞開心胸而接納我們的建議。

我們的經驗，或許可以提供早療專業人員在面對強烈「無力感」的家長時參考。尤其，當很多臨床工作者急於告知家長教孩子的方法時，卻忽略家長的感受和情緒反應或調適問題，這又如何讓家長聽得進專家的建議並展開行動？

四、強調家人平日生活中的教導

小光媽媽提及，我們的療育方式「和別人不同」，主要我們不會「讓家長在一旁看，最後講解回家功課，讓家長在家照做」，而是在給很多支持下，讓她明瞭小光的特質、調整期待，並仔細觀察孩子細微的進步。尤其，我們雖在療育時間與小光互動，實則企圖改變媽媽，也就是說，我們主要的對象是媽媽而非小光。

我們更強調，小光需要媽媽或家人平日「隨手拈來」的教導，而非排定一大堆的療育才有效果。在療育過程中，我們隨著媽媽的問題、小光當天的節律及安排生活化的活動，在自然、無壓力的分享資訊、討論、示範、說明下，讓媽媽觀察到效果，更從實作中獲得成就感。此外，我們以提問的方式幫助媽媽察覺生活中的問題，鼓勵她想出解決對策，而非被動接受我們的建議。

媽媽事後曾在電話中說「你要我們在『生活中教』，剛開始很難接受，但是後來明白這才是對的」（電 950326）。

五、為家長連結資源

在我們的行動中，不只提供我們的專業，還讓參與療育的所有家長們建立起友誼，相互支持。更透過家長活動，由「過來人」的家長與年輕的父母們分享經驗，藉過來人的書籍，讓媽媽心有領會。我們更協助家長運用教育資源，讓小光進入幼稚園就讀。這些做法，讓療育不僅是一個專業的問題，也不是以孩子為中

心的介入。畢竟，家長與孩子的需求是多元的，如果能盡可能為他們連結各種資源（包括正式與非正式的支持系統），對這些家庭的影響都是大的。

六、從家長角度看參與

雖然我們觀察到媽媽能逐漸掌握教養小光的訣竅，對生活也有掌控感，但是在研究結束後，我們得知媽媽依然安排小光參加不少療育課程，仍然依賴專家教他，在家仍然不忍要求他。究其原因，是因為媽媽不願意放棄已有的醫療資源，也難在短時間內改變過份保護孩子的個性。以小光握湯匙吃飯為例，媽媽就說，只要帶著小光的手握湯匙吃飯，小光就不吃，讓媽媽捨不得繼續要求孩子（電 950904）。我們可以體會媽媽的不忍，也能體會要改變一個人的觀念和做法是需要更多的時間和覺悟。

這讓我們想起 Turnbull, Turbiville, & Turnbull (2000) 提醒的話：每個家庭是不同的，各有生活難處，有些父母很難在生活中做老師或治療師。如果從家長的角度來想，我們就能體會家長只想當個陪伴者、照顧者的心境，家長也不需要為了學方法而感到緊張，更不需要因「家庭作業」而感到壓力！或許，專業人員的角色主要該是支持和鼓勵，讓他們來決定與選擇合適的參與方式，更重要的，是能享受親子互動的快樂和家庭生活。

總之，本研究從小光和媽媽的案例上，我們看到了多元支持所產生的效果，但是也遺憾這對親子的特質侷限了媽媽的行動力。一方面，媽媽難突破自己對小光多做要求的不捨心態，又因外控性格而寧願多依賴專業人員，讓她的行動力不如預期。另一方面，小光嚴重的自閉特質（極少看人和理人），也讓媽媽難抓住孩子的節律。她後來表示「小光是高難度啊，很多老師、治療師都不會教，我怎麼會呢？」（電 960412）。確實如此！即使我們也要

不斷修正做法，才容易與小光有能互視或互動，何況當媽媽試著跟小光玩、卻很難得到小光的回應或正眼一視時，當然會苦在心裏（研 950330）。這些未竟之處，相信需要更多行動來突破。

至於從這案例看到的效果，我們認為，應該不是光靠我們的努力，還源自小光家庭經濟穩定、夫妻和親子之間和睦的優勢條件。我們不禁要問：有多少的家庭沒有獲得專業人員的協助和支持？又有多少家庭獲得足夠的正式與非正式的支持系統？如何協助每個家庭快速地連接所需的資源與獲得支持？這些，都值得大家深思。

最後，我們關心的是，早療專業人員是否可以透過自省或訓練課程，有更熟練的助人技巧，讓家長感受專業人員的真誠與接納？以第一作者來說，在過程中，從合作伙伴不斷的提醒，還從觀看錄影帶中獲得覺察和反省，才能逐漸同理家長的心境，敏銳地抓住家長的想法，並拿捏親師討論與溝通的技巧。例如，要依家長的特質進行溝通，把家長當朋友，憑愛心說誠實話，尊重家長的看法但也要適時地點醒。偶有親師意見相左時，要借幽默風趣的說詞和態度，才不傷和氣。同時也體會出，該多提供家長正向的經驗與回饋，並協助解決問題，才能讓他們能堅強地面對各種問題。這些，都是透過本研究獲得的個人專業成長。儘管每位專業人員的特質與背景知識不同，但或許這些經驗能提供大家一些參考，讓自己在面對家長時，有最佳的溝通態度與技巧。

參考文獻

- 呂嘉華（2006）：以兒童行為檢核表與教師報告表評估學齡前注意力缺陷過動症兒童之父母管教訓練團體療效。高雄醫學大學行為科學研究所碩士論文（未出版）。

- 杜娟菁 (2001): 學齡前注意力缺陷過動症兒童之父母訓練方案成效評估。高雄醫學大學行為科學研究所碩士論文 (未出版)。
- 何彩諭 (2003): 學齡前注意力缺陷過動症兒童之父母訓練團體療效評估—父母親與老師評量之比較。高雄醫學大學行為科學研究所碩士論文 (未出版)。
- 吳欣蕙 (2004): 焦點解決短期諮商對自閉症兒童母親的賦能效果。暨南國際大學輔導與諮商研究所碩士論文 (未出版)。
- 官育文 (2003): 家長本位溝通訓練之行動研究。國立高雄師範大學特殊教育學系碩士論文 (未出版)。
- 林淑莉 (2006): 環境安排策略結合自然環境教學法的家長訓練方案對學前重/多障幼兒之家庭互動的影響。《特殊教育學報》, 24, 29-55。
- 許建中 (2005): 過動兒父母訓練團體之成效研究: 執行功能之分析。高雄醫學大學行為科學研究所碩士論文 (未出版)。
- 許素彬、張耐、王文瑛 (2006): 身心障礙幼兒家長支持團體運作之研究與評估: 以領航父母為例。《台大社工學刊》, 13, 1-40。
- 楊登惠 (2000): 學前聽障班家長親職教育的小團體輔導。《教師之友》, 41(3), 66-73。
- 劉明倩 (2007) 親子互動溝通訓練方案對促進發展遲緩兒童語言發展的成效。國立高雄師範大學聽力學與語言治療研究所碩士論文 (未出版)。
- 劉瓊華 (2006): 運用充能策略成立早產兒父母親支持團體的成效探討。國立陽明大學社區護理研究所碩士論文 (未出版)。
- 蔡淑桂 (2002): 發展遲緩幼兒之家長親職教育需求調查與方案成效之研究。《康寧學報》, 5, 147-183。
- 顏瑞隆 (2002): 自閉症兒童行為問題家庭介入方案實施探究。《東臺灣特殊教育學報》, 4, 237-264。
- Bailey, D., Simeonsson, R., Winton, P., Huntington, G., Comfort, M., Isbell, P., O'Donnell, K., & Helm, J. (1986). Family-focused intervention: A functional model for planning, implementation, and evaluating individualized family services in early intervention. *Journal of Division for Early Childhood*, 10(2), 156-171.
- Beckman, P., Frank, N., & Newcomb, S. (1996). Qualities and skills for communicating with families. In P. L. Beckman (Eds.), *Strategies for working with families of families of young children with disabilities* (pp. 31-46). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Brookman-Frazee, L. (2004). Using parent/clinician partnerships in parent education programs for children with autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 6(4), 195-213.
- Childress, D. (2004). Special instruction and natural environments: Best practices in early intervention. *Infants and Young Children*, 17(2), 162-170.
- Cho, P., Bryan, T., Burstein, K., & Ergul, C. (2006). Family-centered intervention for young children at-risk for language and behavior problems. *Early Childhood Education Journal*, 34(2), 147-153.
- Dempsey, I. & Dunst, C. (2004). Helpgiving styles and parent empowerment in families with a young child with a disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29(1), 40-51.
- Dunst, C. (1985). Rethinking early intervention. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 5, 165-201.

- Dunst, C. (2000). Revisiting "rethinking early intervention". *Topics in Early Childhood Special Education, 20*(2), 95-104.
- Dunst, C., Boyd, K., Trivette, C., & Hamby, D. (2002). Family-oriented program models and professional helping practices. *Family-Relations, 51*(3), 221-229.
- Dunst, C. & Trivette, C. (1987). Enabling and empowering families: Conceptual and intervention issues. *School Psychology Review, 16*(4), 443-456.
- Dunst, C. & Trivette, C. (1989). An enablement and empowerment perspectives of case management. *Topics in Early Childhood Special Education, 8*(4), 87-102.
- Dunst, C., Trivette, C., & Deal, A. (1988). *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practices*. Cambridge, MA: Brookline Books.
- Fine, M. & Gardner, M. (1991). Counseling and education services for families: An empowerment perspective. *Elementary School Guidance & Counseling, 26*(1), 33-44.
- Forehand, R. & Kotchick, B. (2002). Behavior parent training: Challenges and potential solutions. *Journal of Child and Family Studies, 11*(4), 377-384.
- Forsyth, R., Kelly, T., Wicks, B., & Walker, S. (2005). "Must try harder?": A family empowerment intervention for acquired brain injury. *Pediatric Rehabilitation, 8*(2), 140-143.
- Frey, K., Greenberg, M., & Fewell, R. (1989). Stress and coping among parents of handicapped children: A multidimensional approach. *American Journal on Mental Retardation, 94*(3), 240-249.
- Gallagher, P., Rhodes, C., & Darling, S. (2004). Parents as professionals in early intervention: A parent educator model. *Topics in Early Childhood Special Education, 24*(1), 5-13.
- Greene, M. (1999). A parent's perspective. *Topics in Early Childhood Special Education, 19*(3), 149-151.
- Hornby, G. (1995). *Working with parents of children with special needs*. London: Cassell.
- Kelly, J., & Barnard, K. (1999). Parent education within a relationship-focused model. *Topics in Early Childhood Special Education, 19*(3), 151-157.
- Kilgour, C. & Fleming V. (2000). An action research inquiry into a health visitor parenting programme for parents of pre-school children with behavior problems. *Journal of Advanced Nursing, Journal of Advanced Nursing, 32*(3), 682-688.
- Mahoney, G., Kaiser, A., Giolametto, L., MacDonald, C., Robinson, C., Safford, P., & Spiker, D. (1999). Parent education in early intervention: A call for a renewed focus. *Topics in Early Childhood Special Education, 19*(3), 131-140.
- McCollum, J. (1999). Parent education: What we mean and what that means. *Topics in Early Childhood Special Education, 19*(3), 147-149.
- Penticuff, J. (2005). Effectiveness of an intervention to improve parent-professional collaboration in neonatal intensive care. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing, 19*(2), 187-202.
- Santelli, B., Turnbull, A., Marquis, J., & Esther, L. (2000). Statewide parent-to-parent programs: Partners in early intervention. *Infants and*

- Young Children*, 13(1), 74-88.
- Singh, N., Curtis, W., Ellis, C., Wechsler, H., Best, A., & Cohen, R. (1997). Empowerment status of families whose children have serious emotional disturbance and attention-deficit/hyperactivity disorder. *Journal of Emotional and Behavioral Disorder*, 5(4), 223-229.
- Soodak, L., Erwin, E., Winton, P., Brotherson, M., Turnbull, A., Hanson, M., & Brault, L. (2002). Implementing inclusive early childhood education: A call for professional empowerment. *Topics in Early Childhood Special Education*, 22(2), 91-102.
- Stoner, J. & Angell, M. (2006). Parent perspectives on role engagement: An investigation of parents of children with ASD and their self-reported roles with education professionals. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 21(3), 177-189.
- Symon, J. (2005). Expanding interventions for children with autism: Parents as trainers. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 7(3), 159-173.
- Thompson, L., Lobb, C., Elling, R., Herman, S., Jirloewocz, T., & Hulleza, C. (1997). Pathways to family empowerment: Effects of family-centered delivery of early intervention services. *Exceptional Children*, 64(1), 99-113.
- Trivette, C., Dunst, C., & Hamby, D. (1996). Factors associated with perceived control appraisals in a family-centered early intervention program. *Journal of Early Intervention*, 20(2), 165-178.
- Turnbull, A., Blue-Banning, M., Turbiville, V., & Park, J. (1999). From parent education to partnership education: A call for a transformed focus. *Topics in Early Childhood Special Education*, 19(3), 164-172.
- Turnbull, A., Turbiville, V., & Turnbull, H. (2000). Evaluation of family-professional partnerships: Collective empowerment as the model for the early twenty-first century. In J. P. Shonkoff, & S. J. Meisels (Eds.), *Handbook of Early Childhood Intervention* (2nd ed.) (pp. 630-650). New York: Cambridge University Press.
- Turnbull, A. & Turnbull, H. (1986). *Families, professionals, and exceptionality: A special partnership*. Columbus: Merrill.
- Turnbull, A. & Turnbull H. (2001). *Families, professionals, and exceptionality: Collaborating for empowerment* (4th ed.). Columbus: Merrill.
- Winton, P., Sloop, S., & Rodriguez, P. (1999). Parent education: A term whose time is past. *Topics in Early Childhood Special Education*, 19(3), 157-161.

收稿日期：2008.01.02

接受日期：2008.03.05

Bulletin of Special Education
2008, 33(1), 21-43

Empowering the Mother of a Young Child with Severe Disabilities

Shie Jung-Jiun

Doctoral Student, Dept. of
Special Education, National
Taiwan Normal University

Wang Tien-Miau

Professor, Dept. of Special
Education, National Taiwan
Normal University

Chou Chih-Huey

Doctoral Student, Dept. of
Special Education, National
Taiwan Normal University

ABSTRACT

This qualitative case study involved intervention, with the emphasis on the empowerment of the mother of a two-and-a-half-year-old child (Kwang) with severe disabilities. The data were collected over a 9-month period through participant observation and interviews. In the ongoing process of empowerment, Kwang's mother was treated as our partner and accompanied with emotional support. To enhance her parenting skills, we adopted such strategies as sharing, discussion, and demonstration to guide her to teach and manage her child more effectively in daily routines, and, most importantly, to take the initiative in communicating and solving problems with confidence. The results revealed that the mother was enabled to gradually overcome the feeling of powerlessness, gain a sense of control over her child (Kwang), and adapt to a new lifestyle. However, given the severity of Kwang's problems and mother's characteristics, there were still limits to what she was able to do.

Keywords: empowerment, parental supports, early intervention, severely disabled child