DOI: 10.6172/BSE.202011_45(3). 0002

家成、業就?擔任特教老師的非障礙 手足之邊界跨越經驗探究

劉益蓉 邱春瑜* 瑞芳國民小學附設幼兒園 巡迴輔導教師 臺灣師範大學特教系 助理教授

張恒豪 臺北大學社會學系 教授 柯秋雪 臺北教育大學特教系 副教授

工作與家庭這兩個生活領域具備相異的角色預期跟文化,卻又相連及互相 影響。社會觀感中仍慣於將身心障礙者家庭視為需要幫助的對象,但有一群非 障礙手足受到家庭經驗影響,選擇進入特殊教育領域成為老師,接著又將專業 訓練帶入家中。在工作與家庭研究持續成長的今日,這群在工作及家庭領域都 屬特殊的族群會有加倍的需求還是能夠成為兩個牛活領域間的橋樑,仍沒有充 分的研究資訊。本研究奠基於工作-家庭邊界理論,聚焦在擔任特教老師的非 障礙手足身上,旨在探究其工作與家庭間的邊界跨越經驗。研究團隊訪談五位 障礙者的姊妹,藉由持續比較法分析深度訪談逐字稿並與理論及文獻對話進行 編碼與架構修正。作為第一篇探索我國特教領域中邊界跨越者經驗的文章,本 研究發現整體而言,受訪者提及之邊界跨越經驗多為正向陳述。其次,受訪者 的工作與家庭領域混合區域大,易出現障礙相關知能的雙向滲透。再來,受訪 者的邊界跨越經驗影響與領域中重要人物的互動,進而幫助他們劃分不同情境 中的角色定位。最後,受訪者在混合區域中對於障礙的觀感不斷變動,反應出 兩個生活領域邊界的彈性變動,但這個變動亦受個人背景影響。根據研究結果, 在未來研究上建議持續探究擔任助人工作之非障礙手足經驗;實務上則建議將 非障礙手足視為資源,支持他們從個案倡權走向理念倡權,使他們成為家庭與 專業人員間的橋樑。

關鍵詞:工作一家庭、工作一家庭邊界理論、身心障礙家庭研究、非障礙手足、 特殊教育、邊界跨越

刊

^{*}本文以邱春瑜為通訊作者(chiuc@ntnu.edu.tw)。

緒論

自從工業革命後,學者們以物理場域、 心理感受及時間性區分了工作與家庭領域, 意識到這兩個生活領域具備相異的角色預期 跟文化,卻又相連及互相影響,因而開始研 究其交互作用(Katz & Kahn, 1978)。Clark (2000)綜覽不同學科領域的相關研究後, 提出了工作一家庭邊界理論(Work/family border theory),進一步將在這兩個場域間 頻繁遊走的群體,稱為邊界跨越者(Bordercrossers)。研究顯示,當邊界跨越者有目 的地將一個領域中的角色與活動帶入另一個 領域時,就能產生高掌控感; 反之當角色混 淆非自主時,便可能產生滲透、侵入、無 法承受的感覺 (Cohen, Duberley, & Musson, 2009)。工作與家庭間的雙向互動研究早期 多聚焦在時間及精力的衝突,特別是隨著 女性就職的人數增長,容易見到女性在傳 統家務角色以及工作要求下的衝擊(張菊 惠,2015;徐于蓁、葉秀珍,2015;Powell, Greenhaus, Allen, & Johnson, 2019)。然而, 對於成功的邊界跨越者而言,在一個場域中 所獲經驗、資源、技能等,擴散並影響至 另一場域的情形可能同時具有相互支持的 關係(陳文良、王怡涵、邱雅萍,2013; Greenhaus & Powell, 2006);舉例而言,周 麗端(2012)針對雙薪家庭的769名新竹縣 家長調查,便發現無論從事的工作類別為 何,家長們多半認為自己在工作中所學對家 庭生活有幫助,而完成家庭生活責任也有助 於職場上的自信。

這樣由負向到正向的研究趨勢也顯示 在教育場域中的邊界跨越者研究中,並聚焦 於女性參與者。早期研究指出擔任教職的母 親感到精疲力竭,總是覺得沒有足夠的力氣 同時照顧學生以及孩子(Claesson & Brice, 1989)。但稍晚的文獻呈現身為母親的身分正是這群邊界跨越者進入教職的動機,同時他們也覺得因為自己母職經驗能更對學生的家庭生活具有一定敏感度、更加實際(Griffiths, 2002; Kaldi, 2009; McDonald, 1999; White, 2008)。進一步聚焦於特殊教育領域,擔任特殊教育老師的障礙者母親也有近似前述,正負兼具的邊界跨越經驗(O'Brien, 1999)。Koch(2011)的博士論文中,11 名同時具備家長身分的特教老師認為親職經驗替他們的教職帶來了正面的影響,讓他們更能同理其他家長;但是也坦承有時在教學中與學生的互動比起專業的老師更像家長,而可能產生角色混淆。

與這群母親相似,有一群接受了特殊教育專業訓練的族群,同時有著非障礙手足的身分(未領有身心障礙證明及特殊教育資格,且有法定關係之障礙者兄弟姊妹,並與其有共同成長背景及互動經驗者)。在所有家庭互動關係之中,手足可說是最長遠的關係;但其與障礙者間的互動卻又跟親子關係的位置與立場不盡相同(Brown, 1999;Cicirelli, 1994;Seltzer, Greenberg, Orsmond, & Lounds, 2005)。特教教師的訓練,讓此群體能看見學生優勢及提升其自我決策,或許會看到自己的爸媽過度管制/協助障礙者的狀況;然而在家庭之中,作為子女往往處於較難對抗爸媽權威的地位,與上段文獻中擔任教師或特教教師的父母又有所不同。

儘管如此,仍有不少研究證實非障礙手足生涯決策會受到障礙兄弟姊妹影響(Heller & Arnold, 2010; Lee & Burke, 2018; Seltzer, Greenberg, Orsmond, & Lounds, 2005; Hodapp, Sanderson, Meskis, & Casale, 2017)。而在我國實務現場也常發現特教老

師具備非障礙手足的身分。由於在工作中面 對障礙學生、家中又要與障礙兄弟姊妹互 動,將邊界理論套用於擔任特教教師的非障 礙手足身上時,或許會看到更大的混合區 域。然而,兩個生命領域間的邊界如何界定、 何時會出現領域滲透以及邊界有多大程度的 彈性仍不得而知。透過檢視這群同時有家庭 經驗知識與專業知識群體的生命歷程,可以 讓我們重新思考障礙者相關專業與家庭之間 的關係。

文獻探討

當場域聚焦於工作與家庭時,個體在 職場所獲資源、知識、技能、情感,會對家 中角色帶來幫助; 反之, 個體在家庭中所習 得的知能及技巧、以及他們的身分,亦可能 影響他們在工作中角色上的成就表現(張婷 婷、 陸 洛, 2009; Clark, 2000; Greenhaus & Powell, 2006) 。 Clark (2000) 提出的工作— 家庭邊界理論中,區分工作與家庭的邊界具 有一定程度的渗透性 (permeability,即在另一 外領域的元素進入該領域的程度)以及彈性 (flexibility,即邊界可隨需要而擴張收縮) 當在兩個領域邊界重疊時出現大量滲透性以 及彈性時,這個混合區域(blending area)較 難歸類於單一領域,有的時候也會難以用場 合區分;比方說,若一位擔任特教老師的非 障礙手足在家中接到家長以通訊軟體傳來訊 息時,就算人身在家中也可能在處理工作業 務。儘管研究團隊成員所工作場域(特教、 社福相關系所)就讀學生中常見非障礙手足, 並非所有學生或助人工作者都願意自我揭露 非障礙手足身分,以至於尚未有大量關於混 合區域的具體數據或相關文獻。為奠定本研 究基礎及框架,以下將依序以工作領域(特

教老師的專業素養)、家庭領域(非障礙手足的成長經驗)相關研究為主體陳述,最後 結合理論來討論提及混合區域的相關文獻。

一、工作領域:特教老師的專業素養

特教老師所應具備的專業,從特殊教育 出現迄今歷經了許多轉變(Shepherd, Fowler, McCormick, Wilson, & Morgan, 2016)。 我 國的特殊教育師資培育科系透過四年課程以 及半年實習的職前訓練,加上在職的專業成 長,即欲確保取得特教老師證照的專業人員 具備一定特質的專業素養。胡心慈、朱尹安、 蔡碩穎與林秀瑋(2013)透過文獻分析、德 懷術擬定了一套特殊教育學系學生專業能力 指標,將特教老師視為具備 關於障礙的相關 知能、特殊教育教學上的職能、以及良好的 個人特質及倫理的專業人士。

教學的個人知能/職能層面上,特教老 師被預期具備一般特殊教育知能、了解學生 特質、團隊合作;也被期待能進行學生鑑定 與評量、個別化教育計畫擬定與執行、課程 教學評量。過去的研究中發現,若將曾經發 生與特教相關之真實人物與事件作為案例, 則可在教師專業訓練中強化理論與實務應用 間的連結,增進問題解決能力,並促進學習 動機及成效(李翠玲、黃澤洋,2016)。老 師們的自身熱忱、任教年資、最高學歷及特 教學歷背景不同自然會帶來差異(陳蓉潔、 孫淑柔,2014);不過,整體而言當老師了 解障礙學生的限制,進而針對他們得需求提 供個別化的差異學習時,障礙學生便能感受 到老師對自己的重視,進而提升師生互動的 關係(吳善揮,2013)。

再來,個人在職業選擇同時會展現其人 格,相同職業之從業者亦擁有相似之人格特 質(劉焜輝,2007)。特教老師被期許能溝通合作、接納有特殊需求者並主動關懷、具備問題解決、專業且敬業。對應到工作一家庭邊界理論,特教老師在工作領域中的互動對象如家長、學生、以及其他老師(同事)等重要領域成員便會是很重要溝通對象;這樣的溝通甚至會影響學生的學習成效(何華國,2015;劉紋坊,2015)。當親師關係正面且緊密時,除了能增進親師間的信任及承諾關係,對學生的行為改善與學習進步也有很大的助益(丁學勤、黃亭蓉,2015)。 強,2012; 玉芳、陳映秋,2011)。

二、家庭領域:非障礙手足的成長經驗

緒論中提及工作一家庭邊界理論將在工 作與家庭兩個領域中頻繁切換的個體定義為 邊界跨越者; 而本研究所聚焦的群體為擔任 特教老師的非障礙手足,直接受到家庭領域 中的互動對象如父母及障礙者影響(Cheung, 2015)。與前段工作領域中所言及之領域 成員(學生、學生家長、同事)的差異在 於,父母及障礙者對於邊界跨越者來說更接 近邊界維持者 (boarder keeper) 的存在,對 於邊界跨越者是有直接影響的。因為手足多 數年齡相近及居於同個家庭中,通常為彼此 生命中第一個同儕,在成長中提供了彼此陪 伴、教導、競爭、分享等經驗; 障礙者對於 非障礙手足的個人特質及生涯決策等面向皆 可能造成影響 (Saxena, 2015; Lee & Burke, 2018) •

在個人特質上,非障礙手足因手足關係中的共同生活經驗而總是能展現同理心,對其他特殊需求者更有耐心及包容性(劉怡鈴、康雅淑,2011; Naylor & Prescott,2004)。儘管對他人多所包容,曾清琪與王

孟心(2010) 訪談八至十一歲之障礙者的非障礙手足卻發現,受訪者對於負向情緒的表達感到較為困難。這樣的個人特質,與家庭互動息息相關。

成長經驗也讓許多手足的職涯及婚姻選擇受到影響。許多非障礙手足認為手足身分是讓他們會對於身心障礙及特殊教育等相關議題,更加關注並重視之主要原因,進而以志工活動、職業投入、參與宣導等方式,投入為身心障礙相關法令制度及現況改革推動的行列(Burke, Arnold, & Owen, 2015)。 Lounds-Taylor與Shirver(2011)發現與障礙者的關係親密程度較高的女性手足進入助人行業的可能性較高。葉育婷與李姿瑩(2017)的研究也描繪出非障礙手足因為聽障哥哥而選擇相近領域職業的經驗。Kuo與Lach(2012)在訪談六位腦性麻痺者的姐妹後,發現持續不間斷的照顧責任讓這些姐妹們選擇犧牲自己的婚姻。

Day、Kington、Stobart 與 Sammons (2006)發現個人生活經驗(包含家庭背景)對於選擇教職有極大的影響。Marks、Matson與Barraza (2005)訪談七位受訪者,發現非障礙手足期待透過進入相關行業,改善提供給障礙者之相關服務,並能幫助自己的障礙者兄弟姊妹。Chambers 在 2007 年的研究中,訪談了八名非障礙手足,也發現身為手足的相關經驗會影響使他們進入特教相關領域工作。整合 Marks等人(2005)與Chambers (2007)兩篇研究結果,可發現所有的非障礙手足都提到,與障礙者共同的生活經驗,影響他們選擇職涯的方向。部

分的受訪對象提到,若他們沒有障礙者兄弟 姊妹,則他們非常有可能選擇致力於不同的 職域。部分非障礙手足則表示,過去共同的 成長經驗中,專業人員對障礙者所提供的協 助並未達到他們的期望。因此,非障礙手足 期望能透過職涯的選擇,提升並改善所有障 礙者相關的服務,並對於自己之障礙者兄弟 姊妹或其他人的情況有所幫助。除此之外, Chambers (2007) 還發現非障礙手足們會將 職場所得資訊帶回家中,然而是否選擇在家 中扮演專業角色則因人而異。

綜合以上文獻,特教老師因服務對象為 障礙學生而需要淮階的專業知能及良好的溝 涌特質; 在家庭生活中, 非障礙手足有著與 一般手足不同的成長經驗,甚或會影響到其 生涯抉擇。根植在 Clark 的理論之上,當邊 界跨越者能掌握兩個領域間的邊界彈性及良 好的領域滲透時,便能達成良好的平衡。但 過去研究中慣於將身心障礙者家庭視為需要 幫助的對象,擔任特教教師的非障礙手足一 這群在工作及家庭領域都屬特殊的族群-域間的橋樑仍不明。如同前述,在兩個領域 中頻繁切換的邊界跨越者及混合區域不容忽 視。因此,本研究旨在探究擔任特教老師的 非障礙手足的邊界跨越經驗,特別聚焦於 Clark (2000) 提及之領域滲透及邊界彈性。

研究方法

本研究採用質性分析,採用立意取樣, 由第一、第二作者邀請五位符合研究條件 (受訪時正職為特教老師、有一位手足持有 身心障礙證明、本身並非障礙者)的受訪者 接受訪談。最終完成訪談的五位受訪者皆為 女性,年齡在27-37歲間,僅一位已婚且尚 未育有子女。受訪者中包含三位國小特教老 師、一位學前巡迴輔導老師及一位兒童發展 中心的特教老師;受訪者分別有一位輕度視 覺障礙的弟弟(受訪者 A)、一位中度腦性 麻痺的姊姊(受訪者 B)、一位中度唐氏症 的哥哥(受訪者 C)、一位中度智能障礙的 弟弟(受訪者D)及一位極重度多重障礙(智 能障礙、腦性麻痺)的姊姊(受訪者E)。

第一作者以深度訪談法,透過有目的的 溝通對話過程蒐集相關資料,探究受訪者其 家庭及工作間之互動(潘淑滿,2003);並 根據訪談情境的不同,併用非正式及正式訪 談兩種方式進行研究問題之探究(鈕文英, 2014; 黃瑞琴, 2001; 趙碧華、朱美珍, 2000;潘淑滿,2003)。半結構式的訪談題 綱來自於研究團隊於文獻分析後的討論,依 循 Leech (2002) 提供的建議進行排序及撰 寫提示語後,再激請兩位從事特教相關職業 的非障礙手足及三位研究生從用字遣詞及適 切性審閱修正。題綱包含工作方面的描述、 家庭成長的經驗、以及兩者間的交互影響 會產生加倍的需求還是能夠成為兩個生活領 (例題:您覺得您從事特教相關職業後,對 您的家庭有什麼影響嗎?),題目以中性的 方式詢問,在訪問時亦不作正負向等有價值 判斷的回覆。

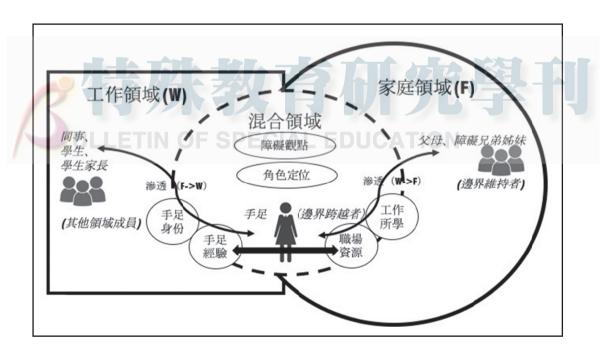
> 研究團隊的成員採用「持續比較法」 針對訪談逐字稿進行資料分析(Bogdan & Biklen, 2007)。研究團隊全數均有障礙相 關研究領域背景及質性研究經驗,其中三位 同時具備非障礙手足身分,在成長、求學等 歷程中,深刻地感受到「非障礙手足」多少 必須參與障礙者照顧、以較旁觀的角度參與 了障礙者的成長,同時接觸了特殊教育相關 服務的從業人員所提供的服務。研究團隊中 的三位非障礙手足在接受相關專業訓練後, 也開始把所學帶入家中,因而覺察自己在家

中與家庭成員的互動關係、品質、分工及責任等,也可能會因此而有所轉變。最後一位團隊成員為相關領域專業學者,協助以客觀角度檢視編碼,避免身為非障礙手足的研究團隊成員受限於自身經驗,在編碼上有所偏頗。本研究透過團隊討論,以系統性的方式先行逐句閱讀訪談逐字稿,將語句先賦予話題(如「手足主動學習特教相關知能」、「家庭經驗影響職業選擇」、「手足身分影響跟學生家長互動」),而後統整話題形成類別。在類別的命名上,同時閱讀文獻作為命名參考(如 Clark 理論中的「滲透」及「領域成員」),進而加以組織、詮釋及分析,從中找出有意義的關聯性(鈕文英,2014;潘淑滿,2003;Bogdan & Biklen, 2007)。

接下來在研究結果中,在引述受訪者發 言後方除訪談檔案編碼(第一碼為訪談的日 期,依序為訪談的年、月、日;第二碼為「參 與者編號」)外,亦呈現專業背景及障礙兄弟姊妹資訊,讓讀者在閱讀時更能理解脈絡。為保護研究參與者隱私,訪談中提及人名地名及其家庭、職業等相關資料均以匿名方式處理。

研究結果

對於擔任特教老師的非障礙手足而言, 工作以及家庭有相當大的重疊性。為了讀者 的閱讀順暢度,先列舉受訪者們在工作領域 中的家庭滲透(F->W)、再論述她們在家 庭領域中的工作滲透(W->F)。如圖一所 示,受訪者的邊界跨越經驗中有不同向度的 滲透,也影響到她們與兩大領域中重要成員 們的互動(圖中雙箭頭曲線)。最後,逐字 稿的分析也顯示出兩個領域重疊的混合區域 中,障礙觀點以及角色定位舉足輕重。



圖一 研究架構圖

一、工作領域中的家庭滲透(F->W)

從訪談內容來看,受訪者家庭領域中「手足身分」及「手足經驗」是滲透進工作領域最明顯的元素。以下分別進行說明與討論,並與其他領域成員的互動分為親師、師生及同事三個部分呈現。

(一) 手足身分

受訪者在工作中最常密切接觸到對象包含學生的家長、學生以及同事們。受訪者因為自己身處類似的家庭經驗及成長背景,更能夠了解家庭中有障礙者子女對於整個家庭及各個成員的影響及感受。因此,受訪者較一般人明白特殊學生的家長承受的許多壓力及情緒反應,在工作中更能同理家長的感受並給予家長適切支持。

「家庭的部分造就了我這樣的人格特質,然後在跟家長溝通的時候,我更能夠站在家長的立場去思考,因為我姐姐也是這樣子的狀況…家長就會覺得:『欸!沒想到你有這種經驗!』的感覺,就是比較可以理解他,而不是一個指導者的感覺,就是會有一種站在同一陣線的感覺。」(20161005_E,國小特教老師,有一位極重度多重障礙姊姊)

在特教老師的職涯中,初任教師時年紀 較輕、未婚或是未生養子女,家長對於特教 老師會存有較多的質疑,認為教師無法真正 理解家長或特殊學生。但當受訪者向家長透 露自己的手足身分後,能明顯感受到家長增 加對受訪者的信任感,並將其視為與自己站 在同一個陣線。

「(相比於同事)有的家長真的比較聽 我的話。」(20160809_B,國小特教老師, 有一位中度腦性麻痺姊姊)

除了能贏得家長信任外,手足的身分

對於對於學生以及同事也都有一定程度的影響。障礙學生能加倍信任受訪者(「他知道我手足的身分後,也比較敢向我提出協助的要求」),同事們在碰到與自己兄弟姊妹同障別的學生時,也會期待受訪者能提供協助:「一般的特教老師在視障方面的知能比較少,所以那個時候在資源班的時候,那個小孩是一個中度的視障,我搭檔就跟我講說他沒有任何教視障的經驗跟修過那個課,所以分小孩的時候,那個就分給我」(20160719_A,國小特教老師,有一位輕度視覺障礙弟弟)。

此外,當同事知道受訪者的手足身分後,多半會對受訪者格外照顧。一位學前巡迴輔導老師就表示:「他們(同事)會對我更好,常常有什麼東西,就會讓我拿回家,也不一定是給弟弟,就是給我們家,就會對我比其他同事更加友善,可是我覺得他們可能是覺得說你家也很辛苦的那種感覺,弟弟可能是其中一個因素。」(20160817_D,學前巡迴輔導老師,有一位中度智能障礙的弟弟)

(二) 手足經驗

受訪者的實質家庭經驗使她們對障礙 特性以及相關資源有所了解。一位受訪者便 提到她因為哥哥是唐氏症者而對特殊教育產 生有興趣,也因為自己相較其他專業人員 在跟自閉症兒童互動時更能掌握訣竅而有成 就感:「所以像當小閉(自閉症)的孩子出 現這樣的問題行為的時候,其實是因為他們 溝通上的問題就直接動手了,那我就會去了 解他們動手的原因,其他老師問的時候他們 都不會講,但是我問的時候他們會講。」 (20160811_C,兒童發展中心老師,有一位 中度唐氏症哥哥)

也因為這樣,使她們更有動機去幫助學

生及其家長取得所需輔助、補助資訊,申請 協助權益及福利等相關資源。

「所以就是他們都會知道哪裡有這些資源可以運用,也不是爸爸去機構工作、或是我去當老師之後才知道這些東西的,我覺得應該是說你家裡有這樣的小孩,從小到大,其實如果你是照顧者的話,你應該自然而然就會知道說可以有哪一些補助,或是你可以去尋求什麼樣的資源。」(20161005_E,國小特教老師,有一位極重度多重障礙的姊姊)

也有受訪者因為自己的障礙兄弟姊妹 需要,而在特殊教育相關專業訓練(例如: 課程修習、研習活動等) 時,相較其他同事 有更明確的動機增進自己的專業知能。一 位任職於國小的非障礙手足便提及:「進入 職場後,遇到視覺障礙的學生,我會特別關 注學生的輔具申請需求,是因為弟弟在成長 的過程中,從未有老師告知我們有這樣的社 會福利,這個訊息是我踏入特教界後才知道 的,弟弟的權益就這樣睡著了十幾年,這讓 我深深覺得若老師專業知識不足,可能會連 帶影響學生的權益,因此,我覺得讓障礙生 及其家長瞭解應享有的權益,是老師最基本 的責任。我弟剛好是視障,我覺得這是他的 障別帶來的附加利益,因為一般的特教老師 在視障方面的知能比較少,沒那麼了解,或 是還要再為了這個小孩特地去多看書或是 研習,我覺得這個是一個問接的影響。」 (20160719 A,國小特教老師,有一位輕度 視覺障礙弟弟)

由上述可知,非障礙手足的身分及經驗,讓受訪者對自己的專業知能較同儕更有自信,也有更高的增能動機。另一方面,在工作中對學生、學生家長、同事的人際關係也都因此受到影響。學生、學生家長、同事

因為手足的身分能對受訪者信任,障礙者家 庭甚至會產生同盟之感。但是,從同事對受 訪者的態度來看,是源於出大眾普遍認定障 礙者家庭辛苦之觀感同情抑或是同理仍不得 而知。

二、家庭領域中的工作滲透(W->F)

受訪者的「工作所學」,即在工作中 透過專業成長及實際任職特教老師的實務經 驗,加上「職場資源」都滲透進家庭領域中, 也對其與邊界維持者一父母與障礙兄弟姐妹 的互動造成影響。

(一)工作所學

受訪者回想起印象中父母在教養障礙者 子女的過程,多聚焦於教養管束或取得障礙 服務層面。因此,在工作中接觸到相似境遇 的家庭及家長,也讓受訪者有機會聽到父母 的心聲,從而同理自己父母的心情與反思自 己與父母的互動。

「有個自閉症學生的媽媽曾分享,她在 生了雨個女兒後,老么終於是兒子,是家族 中的長男,當時全家人都非常喜悦,期待著 這個新生命的到來,沒想到造化弄人,兒子 是個自閉症者,大家的心情頓時從天堂掉到 地獄。後來隨著時間,發現兒子其實蠻聰明 的,能讀寫字、算數、機械記憶也極佳,但 礙於溝通和情緒問題太嚴重,而就讀集中式 特教班,媽媽對此感到非常愧疚,一直認定 就是自己懷孕跌倒,讓兒子變這樣的,因此, 當兒子有些問題行為時,媽媽多採取消極的 好言相勸,而不是找積極的方法應對,之所 以會以溫柔態度對待,主要是彌補自己滿 滿的虧欠感,看著這位媽媽哭著說明自己的 心情時,更能體會自己父母的感受。在我成 長的過程中,能感覺到父母很盡量做到對三 個小孩公平,但從他們的種種行為可以感受

到雙重標準的事實,雖然理智上能理解也明白,但偶爾心情上是不能平衡的。透過學生家長的情感分享,讓我可以暫時跳脫出手足身分,以旁觀者的角度感受我父母的想法,幫助我以更健康的態度去面對家庭關係。」(20161004_A,國小特教老師,有一位輕度視覺障礙弟弟)

另外,在面對障礙兄弟姊妹的時候,特 教的專業知能也讓受訪者們透過工作的學習 或接觸各類障別學生,了解障礙的特質以及 自己兄弟姊妹的潛能,覺得自己的同理是從 慢慢學了特教相關的知識而改變與兄弟姊妹 的相處模式。

「我現在對哥哥的包容性有比較大,就是因為開始了解,比如說像我以前會覺得說,你走路不能抬腳走快一點嗎?可是他生理功能就是有問題,我們都沒有發現,所以他走路本來就會慢,類似這樣,現在就覺得好啦!沒關係就慢慢走吧!」(20160811_C,兒童發展中心老師,有一位中度唐氏症哥哥)

受訪者也會將較抽象的要求,透過述說 工作中特殊學生的案例,用更具體的方式述 說。相較於從家人角度進行態度及觀念上的 說教,更能為障礙兄弟姊妹接受,也改善了 彼此之間的關係。

「以前會覺得說阿你就是要怎麼樣啊! 阿你就這樣做就對了呀!但是現在我會多一 些我遇過的身心障礙小孩的例子給姊姊聽, 我會加入例子。我在實習過程中,或我從大 學就在當志工了,我接觸過從重度到輕度的 孩子,那我就會分析給他聽,像我看過誰誰 ,人家是怎麼做,比如說看事情的態度 此如說有時候他脾氣很差,比較沒有辦法 容忍…爸爸媽媽給她比較多態度跟觀念的東 西,但是他會不接受,那我用例子給他聽, 我碰到的孩子怎麼樣,爸爸媽媽怎麼相處, 他自己就會反省,他不一定一次就會記得, 我覺得個性使然啦!但是他也改變很多啦!」 (20160809_B,國小特教老師,有一位中度 腦性麻痺姊姊)

除了因工作引發對自己父母及兄弟姊 妹的同理心以及互動上的改變外,受訪者亦 表示她們在工作上習得的特教專業知能,也 讓她們開始有能力提供自己的父母相關資 訊及教養方面的建議。但這樣的建議在不同 的家庭文化脈絡下也會產生不一樣的結果; 有一位受訪者表示從子女的角度提供父母教 養建議時,也在機構工作的父母欣然接受: 「…我媽也不是家庭主婦,我爸又是在接觸 這個,所以他們兩個對外界現在的趨勢跟 社會的聲音,他們都很快地可以吸收」) (20160817 E,國小特教老師,有一位極重 度多重障礙的姊姊)。相對於此,其餘四位 受訪者皆提及自己想要將所學帶入家中時會 造成親子間的關係緊張,舉例而言,一位受 訪者便提及:

「我提供爸爸媽媽的建議比較多的是可能在我哥的一些可能生活自理、或是照顧還有教育的方式…我以前會講,但是我媽不會聽。她還會跟我講說:『你不要覺得妳是學教育的,就是專家了。』以前會因為這樣吵很兇,搞得家裡的氣氛很差,所以現在就覺得算了,不然家裡氣氛很不好。」(20160811_C,兒童發展中心老師,有一位中度唐氏症哥哥)

(二) 職場資源

如前所述,受訪者在接受特殊教育專業 的養成過程中,參與障礙相關的職前培訓課 程或專業成長研習,將習得知能帶入家庭; 其次,透過職場建立的人脈與連結,亦能讓 自己的家庭使用補助的資訊及申請方式。例 如,受訪者將工作中所得知申請身心障礙者 所需輔具的補助資訊帶入家庭,家人們才知 道原來自己一直以來都享有這些權益:

「我念了特教系參加過很多視障方面的研討會,才知道說原來申請輔具是可以有補助的。我弟求學這麼久,沒有任何一個老師告訴過我們這個訊息,是一直到我去接觸了,這麼簡單的事情是我念了特教系才知道,所以從那個時候開始,我就會開始每一年有補助款項,就會開始去申請買一些語音體重機、擴視機、望遠鏡、遮光的眼鏡什麼的,就會開始知道有這些福利,開始會去幫他申請這些。」(20160719_A,國小特教老師,有一位輕度視覺障礙弟弟)

除了提供家庭中所需要的補助相關資訊外,受訪者透過工作學習並累積相關專業及人脈,也能增進適用自己家庭的特教相關諮詢及服務。一位國小特教老師便是透過工作上認識的治療師才知道弟弟有扁平足並尋找到可搭配的輔具(20160817_D,學前巡迴輔導老師,有一位中度智能障礙的弟弟)。另一位受訪者也有同樣的經歷:「把我哥帶來給燕燕老師(匿名)看,就是我們學校的PT老師,看是什麼樣的問題,然後也是請那邊的強卷老師(匿名)一起做特製鞋給他,所以我覺得是有幫助,但是我哥小時候就是念特教班一路上來的,但是都沒有人發現這件事。」(20160811_C,兒童發展中心老師,有一位中度唐氏症哥哥)

最後,因為特殊教育場域對於障礙者 的包容性以及與其他特殊學生接觸互動的機 會,多位受訪者透過安排障礙者兄弟姊妹進 到自己工作的職場中。這樣的互動機會除了 提供障礙者一個可以安心前往的場所,也穩 定了他們的情緒:「我就叫她來我學校的班 級一天,就說妳來看看這些可愛的孩子,就 當一日志工,然後我有報備組長,他們也都同意,我就讓他去看看他自己有多幸福,然後姊姊也很開心。」(20160809_B,國小特教老師,有一位中度腦性麻痺姊姊)

總結來說,受訪者的工作帶給她們的 除了關於障礙服務、輔具、福利資源等的資 訊外,還藉由互動讓她們體會不同家庭成員 (父母與兄弟姊妹)的觀點。但,當手足在 家中開始扮演專業角色時,因為每個家庭文 化的不同而會有不一樣的反應,有爸媽欣然 接受,也有家庭因此引起摩擦。

三、混合區域中的邊界跨越者

(一) 障礙觀點

非障礙手足的成長經驗中,多半看著爸媽照顧障礙者形塑了受訪者看待障礙者時,認為他們需要被照顧或協助的觀點。兩位受訪者的論述之中甚至提及「壓力」、「負擔」(20160811_C,兒童發展中心老師,有一位中度唐氏症哥哥;20160719_A,國小特教老師,有一位輕度視覺障礙弟弟)。其中一位家中經濟條件較不好,父母必須忙於工作又要照顧哥哥時的受訪者在第二次訪談中也說:「因為我知道我爸媽是這樣的狀況,所以我知道這件事是很難走出來。」(20160915_C,兒童發展中心老師,有一位中度唐氏症哥哥)

然而,特教的專業訓練也讓受訪者意 識到障礙者需要獨立以及能夠學習的一面。 也就是說,工作領域的經驗讓受訪者了解障 礙者之障礙限制,而改變自己對障礙者的 想法,亦影響了其對與障礙者間手足關係的 想法及價值觀。換句話說,單純的家庭經驗 可能讓受訪者認定只要一直保護著障礙者就 好,然而在接受特教專業訓練之後,受訪者 意識到:「他算是沒有很嚴重,可是我覺得 我們對他的要求比較像保護式,我學了(特 殊教育)之後,我會覺得說在保護傘外,要 盡全力教導他生存技能,才是最負責任的做 法」(20161011 A, 國小特教老師, 有一位 輕度視覺障礙弟弟)

無獨有偶的,另外兩位受訪者提及將 障礙者視為有能力學習、而非僅被動接受照 顧的個體,其中一位說:「我覺得在教養或 是在教導上面,我可以有一些比較正確的認 知,就是例如說我們大家(家人)都同意說 她(障礙者)可以做的事要讓她自己做。我 覺得這個部分,因為有一些不是老師或是對 這個沒有這麼熟悉的人,他們會覺得說:『她 就是不會啊!就全部都幫她弄得好好的就好 了。』但是,我覺得就是因為我就是一個老 師的角色,所以我還是會希望說我是教你什 麼,然後你可以學會這樣子。」(20160817 E,國小特教老師,有一位極重度多重障礙 的姊姊)

(二)角色定位

對於同時具備了特教老師及非障礙手足 有著個別差異。一位受訪者認為非障礙手足 身分所帶來的預期角色是她更重視的:

「我認為手足的身分較為重要,儘管我 內容的專業度累積和教學經驗的成長的確夠 幫助我更好的照顧姊姊,但那最終只是我的 工作,而身為手足則是一輩子的事情,就算 我有一天不當老師了, 我仍然會發揮我所有 的專業知識和經驗去照顧姊姊,因為家人的 相處是從出生到死亡,這一段過程我認為自 己在家庭當中都占有舉足輕重的角色,所以 我更重視手足的身分。」(20161108 E, 國小特教老師,有一位極重度多重障礙的姊 姊)

然而,多數的受訪者認為在不同的情境 中作出角色的定位很重要,「重要的是自己 將自己放在甚麼樣的位置上,在家我就是女 兒,我要做的是孝順;在工作場域我就是老 師,我要提供的是專業教學…等等類似這樣 的狀況。」(20161108 C,兒童發展中心老 師,有一位中度唐氏症哥哥)

五位受訪者都表示特教老師以及非障礙 手足的身分對自己目前的生活中所需要扮演 的角色沒有造成衝突;儘管想法會受到另一 個領域經驗的影響,或根據第一作者追問後 反思自己時候角色可能有一些混淆,但大致 上來說仍能透過溝涌進行調整。一位受訪者 便分享了這樣的故事:

「因為我姐姐曾經跟我說過: 『你不 要把我當你的學生!』有時候我講話的態度 會讓她覺得不舒服,他就會說:『我又不是 你的學生!』那時候我就會去反省自己說: 『對喔!他不是我學生,他是我姊耶!』可 能是我在給他一些建議上,我最常就是跟他 說:『我從來沒有遇過一個學生,比你更難 兩個身分的受訪者而言,在個人角色定位則 一帶的,我從來沒有遇過這麼難搞的小孩,就 算人家小孩,你也已經二十幾歲了。』我曾 經跟他這樣講過說:『你比那十幾歲的小孩, 還不懂得怎麼樣之類的。』 然後他就會不爽, 身為一名教師,但那屬於工作的範疇,工作 他就會覺得我又不是你的學生…姊姊跟我講 (我又不是你的學生)的時候,我就會去調 整我跟她的溝通方式,我會先跟她澄清,我 沒有要教育你,或是教訓你的意思在裡面, 因為我不想讓他變成我是一個老師在跟她講 這件事。但是如果今天是我的學生,我就會 強迫你聽進去,可是如果是姊姊的話,我 就不會強迫姐姐一定要接受我的說法。」 (20161106 B,國小特教老師,有一位中度 腦性麻痺姊姊)

對於在工作與家庭這兩個領域高滲透的

邊界,受訪者在訪談中多表示為相輔相成。 「我覺得既然我已經有一個身心障礙的姊 姊,剛好又從事特教教育工作真的是非常的 合適,教育者的角色能夠幫助我更認識姊姊 的障礙程度,以及能夠協助的程度,相處上 也能很恰到好處的拿捏,不會過分寵溺,也 不會過分嚴厲,我覺得同時身為手足和特教 老師這兩個角色是相輔相成的,如果我只是 有這樣的手足而無教師身分,亦或是我只是 教師身分但沒有身心障礙的手足,我覺得都 沒辦法像我現在這樣同時身兼兩種角色要來 的上手,意思就是說同時擁有這兩種身分讓 我覺得在處理任何事情方面都能很得心應手 也能很容易掌握情况。」(20161108 E, 國小特教老師,有一位極重度多重障礙的姊 姊)

「我覺得手足是我從事特教工作的起點,因為有這個身分,才促使我萌發想當特教老師的想法,所以,手足是我的根,透過特教老師這份工作而盛開。」(20161108_A,國小特教老師,有一位輕度視覺障礙弟弟)

非障礙手足的經驗深植受訪者心中,在整體資源較不足的家庭當中容易形塑障礙是 沉重照顧負荷的觀點;而特殊教育的訓練讓 受訪者認為更能看到障礙兄弟姐妹的正向特質及學習潛能,但她們仍然傾向將障礙視為 需要支持的受體。其次,因為兩個生活領域中障礙服務相關的知能重疊範圍大,讓受訪者認為有相輔相成之效;儘管有時候會產生在家中究竟是親人還是專業人員的角色定位 擺盪,但現階段仍能維持平衡。

綜合討論

本研究檢視五位同時有特教老師身分的

非障礙手足生命歷程,藉以重新思考障礙者相關專業與家庭之間的關係。透過與 Clark (2000) 工作一家庭邊界理論以及與過往文獻的對話,整理出四項值得討論的重點。

整體而言,受訪者提及之邊界跨越經驗 多為正向陳述

從前述分析可以發現受訪者在思考工 作與家庭間的邊界跨越經驗時,除了在與父 母互動關係上可能因不同的觀點而有些緊張 外,多半使用的都是正面陳述。幾乎沒有 受訪者提到有邊界跨越時產生的負面經驗。 值得一提的是,縱使訪談中並未引導方向, 受訪者也沒有提及因為過度依賴自己經驗所 帶來的負面影響。對比過去文獻,在時間與 精力有限的情況下擔任教師的母親或擔任 特教老師的障礙者母親常感到精疲力竭、 兩個角色都沒有扮演好的結果(Cinamon, Rich, 2005; Claesson & Brice, 1989; Cohen, Duberley, Musson2009; Griffiths, 2002; Koch, 2011)。這樣的差異可能是源於本研 究中受訪者原生家庭中兄弟姊妹特質及手足 關係、家庭生命階段、以及專業訓練中的優 勢本位。

首先,本研究中的受訪者雖然有不同障別的兄弟姊妹,但障礙者都沒有行為問題,手足關係也都偏向溫暖緊密。過去研究也指出比起障礙的程度或類別,障礙者是否有會干擾家庭生活的行為問題才是影響對手足關係觀感的主要因素(Burke et al., 2016;Cuskelly, 2016;Lee, Burke, & Arnold, 2019;Tsai, Cebula, & Fletcher-Watson, 2017)。

再來,本研究的受訪者們的原生家庭 都尚處於父母親仍能執行大多照顧責任的家 庭生命階段;受訪者自身可能也單身或者剛 結婚,還沒有太多來自於再生家庭的責任。 不論年紀只要父母仍有能力照顧,國內障 礙者手足的主要照顧者多仍為父母,非障礙 手足多視自己為協助照顧的角色(邱春瑜, 2020)。然而 Burke、Fish 與 Lawton (2015) 的研究也發現預期承接照顧的手足與真正擔 任主要照顧者的經驗與觀點都有所不同。另 外,有幾位受訪者家中經濟壓力較大而感受 到照顧壓力,但或許也因尚未完全承擔照顧 責任而尚未經歷太多的負面的邊界跨越經 驗。

最後,研究團隊推測這些正面的陳述可 能與特教老師們自身的特質與信念有關,過 去許多國內調查研究中發現特教老師們都具 有正面的態度,目擁有積極、樂觀的人生觀 (呂淑惠、吳明隆,2014;吳婕鳳,2011; 梁碧明、連君瑋,2011)。對應本研究之研 究結果,習慣從優勢本位出發的專業養成導 向可能使主觀陳述偏向正向。

2. 受訪者的工作與家庭領域混合區域大, 易出現障礙相關知能的雙向滲透

儘管障礙是人類生命中的常態,很多時 候在針對障礙者的教學技巧、引導方式、以 及資源取得等系統定向(system navigation) 仍非常專業。本研究之受訪者其在工作中扮 演特教老師時,所獲得的相關資源、知識等 專業知能,能幫助其在家庭中扮演非障礙手 足時提供家庭成員協助;反之家庭對其工作 受訪者的家庭經驗讓她們能夠同理家 亦然。這樣的研究結果呼應周麗端(2012) 探討工作及家庭間的溢出研究,個體在某一 角色獲得資源、知識、技能、情感等,能對 其他角色帶來幫助並獲益。

回顧特殊教育專業養成,真實人物與 事件作的案例訓練原本就是增進特教老師知 能訓練成效並提升其專業能力的有效方式 (李翠玲、黃澤洋,2016),本研究之受訪 者亦因其過去親身之經驗具備基礎相關專業 知能, 並能有更高的動機持續增能。面對學

生家長時,受訪者的家庭經驗讓她們能更知 道如何提供家長實用的親職教育相關知能以 及福利申請資訊;面對學生時,亦能幫助其 覺察並支持學生的需求; 在與同事相處時, 則更能提供專業上協助。對應本研究之發 現,當教師能透過其自身家庭背景經驗,提 供家長輔具等相關專業知能之親職教育,並 發現學生的需求、提供適當的教學時,在工 作中更能發揮專業知能(朱明建、莊素貞, 2011;陳蓉潔、孫淑柔,2014)。

另一方面,受訪者的工作幫助其掌握策 略、專業服務資訊與專業人員連結,讓她們 能改善在家中障礙相關服務的品質(Frone, 2003; Koch, 2011)。儘管並非全然因為這 個目的而進入特殊教育領域工作,訪談中也 都顯示受訪者們的確誘過工作領域取得的資 源改善了家庭領域中的生活。

3. 受訪者的邊界跨越經驗影響與領域中重 要人物的互動,進而幫助她們劃分不同 情境中的角色定位

回應到 Clark (2000) 理論中的定義, 可看出在工作領域中的學生、學生家長、同 事對受訪者而言是有影響的領域重要成員; 但在家庭領域的父母跟障礙者手足確實是會 對邊界書分產生重大影響的邊界維持者。

長的感受、接納學生的困難及想法,進而促 進與家長、學生間的關係。呼應過去國外文 獻,在特殊教育相關領域服務的非障礙手足 們具備了比其他人更多的同理心 (Chambers, 2007);同時印證當老師與家長的合作成 為對等的夥伴關係時,家長會更願意與老師 溝通和合作(丁學勤、黃亭蓉,2015;何華 國,2015;邱政強,2012; 玉芳、陳映秋, 2011; Turnbull, Turnbull, Erwin, Soodak, & Shogren, 2015)。師生互動上的提升,也能 以過去研究中發現老師對學生的想法及感受的接納,能使特殊學生感受到老師對自己的重視,進而提升師生關係來解釋(吳善揮,2013;徐蓓蓓,1983)。但與 Koch(2011)提到障礙者父母成為特教老師時容易對學生有移情作用不同,本研究中的受訪者在面對學生時仍能保持專業的角度;這顯示出家庭系統中親子跟手足的次系統的差異。有趣的是,在訪談中提及家庭對工作的滲透時,受訪者們都提到光是非障礙手足的身分便足以引發學生家長以及同事對烟門自任。亦有研究參與者提到同事對因為自己的非障礙手足身分格外友善,此為過去研究中未曾提到的。

另一方面,在工作對家庭互動關係的滲 透下,非障礙手足會因與學生及學生家長石 動更能體會障礙兄弟姊妹及父母的感受,印 證 Greenhaus 與 Powell (2006) 所提及透過 在一個領域正向經驗提升在另一個領域的生 活品質;這兩位學者以一位工廠工人為例, 說明他將在工廠與年輕同事互動時學會體恤 他人的心情帶回家中,幫助他跟青春期的兒 子更有效地溝通。相對於此,受訪者在專業 養成中提升的障礙知能亦影響她們在家庭領 域中的角色定位。Blacher 與 Baker (2007) 發現照顧任務的安排可能會引起不同照顧者 意見相左、也可能讓家庭更為緊密。從文中 也可以看出,當受訪者在家中開始扮演起專 業人員的角色(過度擴張工作領域、限縮家 庭領域的邊界)時,不論是父母或障礙兄弟 姊妹都會成為邊界維持者(維持著家庭領域 的邊界)讓受訪者反思自己的角色。

4. 受訪者對於障礙的觀感不斷變動出反應 邊界彈性,亦可能個人背景因素影響

受訪者對障礙的觀點在家庭中形成,而 後受到專業訓練的影響,從照顧轉變而成支 持的受體;而這樣的觀點對其角色定位或邊界跨越經驗都有很大的影響。這個研究結果符合 Edwards 與 Rothbard(2000)的研究中提到個人在不同角色間,所學習到的不同價值觀,可以轉換運用於不同的角色中,並對其他角色產生互利。與障礙兄弟姐妹一起成長的經驗,使受訪者在與學生相處時中相較於其他同事的專業取向,更增添對學生感受的關懷。

不過,工作與家庭是否造成擔任特教 教師的非障礙手足在觀點上的限制也值得深 思。美國研究中已有非障礙手足從僅協助自 己的障礙兄弟姊妹爭取權益的個案倡議(case advocacy)發展到教育社會大眾、替整個障 礙族群發聲的理念倡議(cause advocacy) (Burke et al., 2015) ,也有非障礙手足認 定自己在障礙者生活中扮演重要的支持角 色(倡議、陪伴、找尋服務),卻不將自 己視為照顧者 (Lee, Burke, Arnold, & Owen, 2018)。相對於此,在本研究中的受訪者們 對障礙者的觀點較限於「我要照顧他」。這 有可能是因為本研究參與的非障礙手足皆為 姊妹,在性別角色上容易被視為預期承接手 足照顧的對象 (Lee & Burke, 2018),特教 教師也將障礙者視為指導、教育的對象。這 樣的領域滲透也呈現出受訪者被自己的工作 及家庭領域侷限觀點的可能性。

另一方面,家庭資源較不足時照顧壓力加倍,也強化了障礙是負擔的觀點。進一步來說,工作經驗讓部分在原生家庭中較為負向、悲觀的受訪者轉變成正向及優勢考量的出發點,然而,回到家中時很容易又會受限於家庭成員的身份無法單純以自身專業出發,反應出混合區域的特性以及邊界彈性受家人(家庭中的邊界維持者)影響較大之事實。這樣的照顧者角色預期與壓力經驗,加

上她們已經在相關領域服務且是「老師」這個角色的現況,再次彰顯生命經驗無形中也 影響了她們對障礙的觀點。

結論與建議

如同多數人文研究難以達到完美,在 解讀本研究結果時也需要考量研究本身的限制。在研究參與者方面,本研究邀請五位第一、第二作者直接認識、且目前擔任特教老師之女性非障礙手足為研究參與者,五位受訪者間的同質性高,皆尚未成為障礙者的主要照顧者,也僅一位已婚且尚未育有兒女。因為受訪者的生命階段因素,很可能因此讓工作與原生家庭間尚稱平衡,讀者參閱結果時同時應加以考量。儘管如此,由於本研究之受訪者皆為在職之特教老師,又具備非障礙手足的身分,仍然非常繁忙。可想而知,受限於時間,研究團隊雖盡可能與受訪者進行深度訪談並盡力做到多次的追訪,仍缺少觀察及多元來源的資料。

在考量限制的情況下,本研究結果作為 第一篇探索我國特教領域中邊界跨越者經驗 的文章,仍值得參考。研究團隊透過採訪擔 任特教老師的非障礙手足,探究她們的邊界 跨越經驗,發現整體而言,受訪者提及之邊 界跨越經驗多為正向陳述。其次,受訪者的 工作與家庭領域混合區域大,易出現障礙相 關知能的雙向領域滲透。再來,受訪者的 嬰形越經驗影響與領域中重要人物的互動, 進而幫助她們劃分不同情境中的角色定位。 最後,邊界跨越者的對於障礙的觀感不斷變 動,反應出兩個生活領域經驗的邊界彈性, 亦可能受個人背景影響。回應文獻探討中提 出關於擔任特教教師的非障礙手足之疑問, 從本研究的參與者訪談中較無呈現加倍需 求,反而能看出這些邊界跨越者善用兩個生 活領域的經驗及資源運用領域滲透,進而成 為兩個生活領域間的橋樑。

根據以上研究結果,研究團隊提出以下 建議:

研究上,建議未來可以透過觀察及更長 期互動、擴大訪談對象(如兩個生活領域中 的重要成員及邊界維持者)、或加上直接觀 察等多元的方式進行資料蒐集,藉此能有更 深入的探究。透過募集不同性別、生命階段、 甚至不同障礙專業的非障礙手足來參與,或 許能夠有不同的發現。舉例而言,障礙者會 需要的專業支持除了特殊教育之外尚有醫 療、計福等不同領域的專業人員,不同專業 的養成亦可能造成邊界理論應用於非障礙手 足時的另種樣貌。另外,父母以及障礙者對 於手足關係、同時有專業人員身分的想法也 是可以進一步探索的主題。 我國於 2014 年 所簽署的聯合國身心障礙者權利公約強調 「沒有我的參與,不要替我做決定(Nothing about us without us);障礙者在手足關係中, 是否能由單純的「接受照顧者」轉變到「協 同倡議者」的角度,適度表達本身的意向及 彰顯人權,亦有待進一步的探究。

實務上,儘管社會觀感仍將障礙者家庭 視為悲憫的對象,本研究也顯示出特教老師 及非障礙手足的雙重身分反而讓他們成為專 業人員與家庭間的最佳橋樑。這些邊界跨越 者善用了領域間的雙向滲透:一方面能利用 自己的經驗作為案例向同事分享、提供同事 親師互動的策略;另一方面也能把專業知能 分享給需要的家庭。若相關單位能夠建立清 單,列舉非障礙手足所具備的經驗及專業, 未來舉辦特教老師訓練、建立手足團體或組 織時,便能邀請他們分享相關的專業及經驗

參考文獻

- 丁學勤、黃亭蓉 (2015): 感激在關係行 銷中的角色 - 以特殊教育學校為例。 中華輔導與諮商學報,43,35-60。 [Ting, Shiue-Chin, & Huang, Ting-Rung. (2015). The role of gratitude in relationship marketing: An example of special education schools. *Chinese Journal of Counselling and Consultative Journal*, 43,35-60.]
- 朱明建、莊素貞(2011):國小身心障礙類特 教班教師輔助性科技專業知能之調查研 究一以中部地區為例。明道學術論壇, 7(3),183-202。[Chu, Ming-Chien, & Chuang, Su-Chen. (2011). A study on the professional knowledge and skill of assistive technology of special education teachers for the students with disabilities in elementary schools in Central Taiwan area. *Ming Dao Academic Forum, 7(3),* 183-202.] doi:10.6953/ MJ.201109.0183
- 何華國 (2015):特殊兒童親職教育。臺北:五南。
 [He, Hua-guo. (2015). Parent-child Education
 for Special Children. Taipei, Taiwan: Wunan.]
- 吳善揮(2013): 以儒家仁愛思想建構良好 的師生關係一我的特教經驗分享。雲嘉 特 教 期 刊,18,35-40。[Wu, Shan-huei. (2013). Constructing a good teacher-student relationship with Confucian benevolence -My special education experience sharing. *Yunjia Education Journal*, 18,35-40.]
- 吳婕鳳(2011):高雄市國小教師正向心理特 質與生命價值觀關係之研究。國立高雄 師範大學教育學系碩士論文(未出版)。 [Wu, Jie-Feng. (2011). Research on the relationship between positive psychological

- traits and life values of primary school teachers in Kaohsiung. Unpublished master's thesis, National Kaohsiung Normal University.]
- 呂淑惠、吳明隆(2014):高雄市國小特教教師正向心理、生命意義感與生活滿意度之相關研究。美和學報,33(1),195-216。[Lu, Shu-Huei, & Wu, Ming-Lung. (2014). Correlative research on positive psychology, life sense and life satisfaction of elementary education teachers in Kaohsiung. *Journal of Midea, 33*(1), 195-216.]
- 李翠玲、黃澤洋 (2016):應用案例教學 法增進師資生特殊教育知能之研究。 教育理論與實踐學刊,33,1-31。[Lee, Tsuey-Ling, & Huang, Tse-Yang. (2016). Using Case-based Instruction to Improve the Expertise for Special Education Pre-Service Teachers. *Journal of Educational Theory and Practice, 33*, 1-31.] doi:10.7038/ JETP.201606_(33).0001
- 周麗端(2012):雙工作家庭的生活滿意: 工作一家庭衝突與互利的影響。中華 心理衛生學刊,25(3),377-418。 [Chou, Li-Tuan. (2012). Life Satisfaction of Dual-income Families: The Effect of Workfamily Conflict and Facilitation. *Chinese Journal of Mental Health*, 25(3), 377-418.] doi:10.30074/FJMH.201209 25(3).0003
- 邱政強(2012):從親師衝突談特教班有效親師溝通。雲嘉特教期刊,15,35-42. [Chiu, Jeng-Chiang. (2012). On effective parent-teacher communication in special education class from parent-teacher conflict, *Yunjia Education Journal*, 15, 35-42.] doi:10.6473/YCTCCK.201205.0035

- 邱春瑜(2020): 跨越時間的守護者: 擔負障 礙者照顧責任的手足生命階段與世代間 異同探究。中華民國科技部鼓勵女性從 事科學及技術研究專案計專題研究報告 (MOST 107-2635-H-003-001 -)。[Chiu, Chun-Yu. (2020). Time keepers: Similarities/ differences among sibling caregivers of individuals with disabilities across lifestages and generations. Ministry of Science and Technology Grant Report (107-2635-H-003-001-).]
- 胡心慈、朱尹安、蔡碩穎、林秀瑋(2013): 建構特殊教育學系學生專業能 指標及其 應用。特殊教育研究學刊,38(3),1-27。 [Hu, Shin-Tzu., Chu, Yin-An., Tsai, Shuo-Ying., & Lin, Hsiu-Wei. (2013). Constructing and applying professional competency indicators for special education students, Bulletin of Special Education, 38(3), 1-27] doi:10.6172/BSE.201311.3803001
- 徐于蓁、葉秀珍(2015): 工作與家庭衝突 對生活福祉之影響: 性別差異的檢視。 人口學刊,51,1-42。[Hsu, Yu-Cheng, & Yeh, Hsiu-Jen. (2015). The effects of workfamily conflict on well-being: Does gender matter?. *Journal of Population Studies*, 51, 1-42.] doi:10.6191/JPS.2015.51.01
- 徐蓓蓓(1983):教師個人特質、師生口語 互動與學生對教師行為的知覺、學生學 業成就之關係研究。教育心理學報, 16,99-114。[Hsu, Pei-Pei. (1983). The Relationships among Teacher Characteristics Teacher-Student Interaction and Students' Academic Achievement, 16,99-114.] doi:10.6251/BEP.19831201.8
- 張婷婷、陸洛(2009):資源損失與資源獲

- 得對職家衝突之影響:資源保存理論的觀點。臺大管理論叢,20(1),69-98。[Chang, Ting-Ting, & Lu, Luo. (2019). The effects of resource loss and resource gain on work-family conflict. *The Perspective of Resource Conservation*, 20(1), 69-98.] doi:10.6226/NTURM2009.20.1.69
- 張菊惠 (2015):工作與家庭研究之性別分析觀點。人口學刊,51,135-140。 [Chang, Jiu-Huei. (2015). Using a gender analysis approach to examine work /family studies. *Journal of Population Studies*, 51, 135-140.] doi:10.6191/JPS.2015.51.04
- 梁碧明、連君瑋(2011):良師典範:優秀特 教教師的教師角色與教育信念之探究。 教育與多元文化研究,5,41-81。[Liang, Bi-Ming, & Lian, Jiun-Wei. (2011). Model of good teachers: An exploration of teacher roles and educational beliefs of outstanding special education teachers. *Education and Multicultural Studies*, 5, 41-81.]
- 陳文良、王怡涵、邱雅萍 (2013):臺灣 工作家庭衝突研究之回顧與展望。人 力資源管理學報。13 (4),79-106。 [Chen, Wen-Liang., Wang, Yi-Han., & Chiu, Ya-Ping. (2013) Review and prospection of studies on work-family conflict in Taiwan. Journal of Human Resource Management, 13(4), 79-106.] doi:10.6147/ JHRM.2013.1304.03
- 陳蓉潔、孫淑柔(2014): 國中小啟智班教師知覺專業知能的具備程度及需求情形之研究。師資培育與教師專業發展期刊,7(2),97-122。[Chen, Rung-Jie, & Sun, Shu-Rou.(2014). A study on the degree and needs of perceived professional knowledge

- of teachers in elementary and middle schools. Journal of Teacher Training and Professional Development, 7(2), 97-122.]
- 曾清琪、王孟心(2010):發展障礙者兒童 手足透過團體手偶劇內在經驗之探索。 家庭教育與諮商學刊,9,107-131。[Zeng, Jaw-Chin, & Wang, Mon-Hsin. (2010). The Initial content analysis of the group puppetry of siblings of developmentally disabled children. *Journal of Family Education* and Counseling, 9, 107-131.] doi:10.6472/ JFEC.201012.0107
- 鈕文英(2014):質性研究方法與論文寫作(修 訂一版)。臺北:雙葉書廊。[Niu, Wen-Ying. (2014). *Qualitative Research Methods* and Essay Writing (Revised Edition). Taipei, Taiwan: Yeh Yeh Book Gallery.]
- 黃瑞琴(2001): 質的教育研究方法。臺北: 心理。[Huang, Ruei-Chin. (2001). *Qualitative* Educational Research Methods. Taipei, Taiwan: Psychological Publishing Co.]
- 趙碧華、朱美珍(2000);研究方法:社會 工作暨人文科學領域的應用。臺北:學 富文化事業有限公司。[Zhao, Bi-Hua., & Zhu, Mei-Jen. (2000). Research Methods for Social Work. Taipei, Taiwan: Pro-Ed Publishing Company.]
- 劉紋坊(2015):高職教師如何建立良好親師關係。臺灣教育評論月刊,4(12),41-46。[Liu, Wen-Fang. (2015). How do teachers at vocational high schools establish trusting teacher-parent relationships. *Taiwan Educational Review Monthly*, 4(12), 41-46.]
- 劉怡鈴、康雅淑(2011):淺談特殊幼兒手足 互動困境及解決策略。桃竹區特殊教育, 17,1-13。[Liu, Yi-Ling, & Kang, Ya-Shu.

- (2011). On the dilemma of sibling interaction of special children and its solving strategies. *Special Education in Taozhu District, 17*, 1-13.] doi:10.6359/JSE.201107.0001
- 劉焜輝 (2007): 輔導原理與實務。臺北:三 民。[Liu, Kuen-Huei. (2007). *Principle and Practice of Counseling*. Taipei, Taiwan: San-Ming.]
- 潘淑滿(2003):質性研究:理論與應用。臺北: 心 理。[Pan, Shu-Man. (2003). *Qualitative Research*. Taipei, Taiwan: Psychological Publishing Company.]
- 玉芳、陳映秋(2011):啟智班教學經驗分享~我的蝸牛寶貝。台東特教,33,7-10。 [Lu, Yu-Fang, & Chen, Ying-Chiou. (2011). Teaching experiences in self-contained classrooms. *Taitung Special Education*, 33. 7-10.]
- 葉育婷、李姿瑩 (2017): 哥哥的守護者——位聽障手足的真情告白。特殊教育發展期刊,64,53-64。[Yeh, Yu-Tung, & Lee, Tzu-Ying. (2017). Brother's guardian-A hearing girl's true confession about her sibling relationships with hearing impaired brother. *The Development of Special Education*, 64, 53-64.] doi:10.7034/DSE.201712 (64).0005
- Blacher, J., & Baker, B. L. (2007). Positive impact of intellectual disability on families. *American Journal on Mental Retardation*, 112(5), 330-348. doi:10.1352/0895-8017(2007)112[0330:PIOIDO]2.0.CO;2
- Bogdan, R. C., & Biklen, S. K. (2007). *Qualitative* research for education: An introduction to theory and methods (5th ed.). Boston, MA: Allyn and Bacon.

- Brown, J. (1999). Bowen family systems theory and practice: Illustration and critique. *Australian and New Zealand Journal of Family Therapy*, 20(2), 94-103. doi:10.1002/j.1467-8438.1999.tb00363.x
- Burke, M. M., Arnold, C. K., & Owen, A. L. (2015). Sibling advocacy: Perspectives about advocacy from siblings of individuals with intellectual and developmental disabilities. *Inclusion*, *3*(3), 162-175. doi:10.1352/2326-6988-3.3.162
- Burke, M. M., Fish, T., & Lawton, K. (2015). A comparative analysis of adult siblings' perceptions toward caregiving. *Intellectual and Developmental Disabilities*, *53*(2), 143-157. doi:10.1352/1934-9556-53.2.143
- Burke, M. M., Lee, C. E., Arnold, C. K., & Owen, A. (2016). Correlates of sibling relationship quality and caregiving reception of adults with disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 28(5), 735-750. doi:10.1007/s10882-016-9505-1
- Chambers, C. R. (2007). Siblings of individuals with disabilities who enter careers in the disability field. *Teacher Education and Special Education*, 30(3), 115-127. doi:10.1177/088840640703000301
- Cheung, C. (2015). Parent-child and sibling relationships in contemporary Asia. In S. R. Quah (Ed.), *Routledge Handbook of Families in Asia* (pp. 230-245). New York, NY: Routledge.
- Cicirelli, V. G. (1994). Sibling relationships in cross-cultural perspective. *Journal of Marriage and the Family*, 56(1), 7-20. doi:10.2307/352697

- Cinamon, R. G., & Rich, Y. (2005). Work–family conflict among female teachers. *Teaching and Teacher Education*, *21*(4), 365-378. doi:10.1016/j.tate.2004.06.009
- Claesson, M. A., & Brice, R. A. (1989). Teacher/mothers: Effects of a dual role. *American Educational Research Journal*, 26(1), 1-23. doi:10.3102/00028312026001001
- Clark, S. C. (2000). Work/family border theory:
 A new theory of work/family balance.

 Human Relations, 53(6), 747-770.

 doi:10.1177/0018726700536001
- Cohen, L., Duberley, J., & Musson, G. (2009). Work-Life balance? An autoethnographic exploration of everyday home-Work dynamics. *Journal of Management Inquiry*, 18(3), 229-241. doi:10.1177/1056492609332316
- Cuskelly, M. (2016). Contributors to adult sibling relationships and intention to care of siblings of individuals with down syndrome.

 American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 121(3), 204-218. doi:10.1352/1944-7558-121.3.204
- Day, C., Kington, A., Stobart, G., & Sammons, P. (2006). The personal and professional selves of teachers: Stable and unstable identities. *British Educational Research Journal*, 32(4), 601-616. doi:10.1080/01411920600775316
- Edwards, J. R., & Rothbard, N. P. (2000). Mechanisms linking work and family: Clarifying the relationship between work and family constructs. *The Academy of Management Review*, 25(1), 178-199. doi:10.2307/259269
- Frone, M. R. (2003). Work-family balance. In J.

- C. Quick, & L. E. Tetrick (Eds.), *Handbook* of occupational healthy psychology (pp. 143-162.) Washington, D.C.: American Psychological Association.
- Greenhaus, J. H., & Powell, G. N. (2006). When work and family are allies: A theory of workfamily enrichment. *Academy of Management Review*, 31(1), 72-92. doi:10.5465/amr.2006.19379625
- Griffiths, V. (2002). Crossing boundaries: The experiences of mature student mothers in initial teacher education. *International Journal of Inclusive Education*, *6*(3), 267-285. doi:10.1080/13603110110091607
- Heller, T., & Arnold, C. K. (2010). Siblings of Adults with Developmental Disabilities: Psychosocial outcomes, relationships, and future Planning. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(1), 16-25. doi:10.1111/j.1741-1130.2010.00243.x
- Hodapp, R. M., Sanderson, K. A., Meskis, S.
 A., Casale, E. G. (2017). Adult siblings of persons with intellectual disabilities: Past, present, and future. In R. M. Hodapp, & D. J. Fidler (Eds.), *International review of research in developmental disabilities* (Vol. 53, pp. 163-202). Cambridge, MA: Academic Press. doi:10.1016/bs.irrdd.2017.08.001
- Kaldi, S. (2009). Mature student teachers in initial teacher education in Greece: personal and academic identities. *European Journal of Teacher Education*, 32(1), 35-49. doi:10.1080/02619760802553014
- Katz, D., & Kahn, R. L. (1978). The Social Psychology of Organizations (Vol. 2, pp. 528). New York, NY: Wiley.

- Koch, K. A. (2011). Dual role: Parent and teacher of children with disabilities. Unpublished doctoral dissertation, Notre Dame of Maryland University, Baltimore, MD.
- Kuo, Y. C., & Lach, L. M. (2012). Life decisions of Taiwanese women who care for a sibling with cerebral palsy. *Health Care for Women International*, 33(7), 646-665. doi:10.1080/0 7399332.2012.673655
- Lee, C. E., & Burke, M. M. (2018). Caregiving roles of siblings of adults with intellectual and developmental disabilities: A systematic review. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *15*(3), 237-246. doi:10.1111/jppi.12246
- Lee, C. E., Burke, M. M., & Arnold, C. K. (2019). Examining the relation between disability severity among older adults with disabilities and sibling caregiving. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 44(4), 224-236. doi:10.1177/1540796919879102
- Lee, C. E., Burke, M. M., Arnold, C. K., & Owen, A. (2018). Perceptions of non-caregiving roles among siblings of adults with intellectual and developmental disabilities.

 Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities, 5(2), 118-127. doi:10.1080/23297018.2018.1493393
- Leech, B. L. (2002). Asking questions: techniques for semistructured interviews. *Political Science & Politics*, *35*(4), 665-668. doi:10.1017/S1049096502001129
- Lounds-Taylor, J., & Shivers, C. M. (2011).

 Predictors of helping profession choice and volunteerism among siblings of adults with mild intellectual deficits. *American*

- *Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 116*(4), 263-277. doi: 10.1352/1944-7558-116.3.263
- Marks, S. U., Matson, A., & Barraza, L. (2005). The impact of siblings with disabilities on their brothers and sisters pursuing a career in special education. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(4), 205-218. doi:10.2511/rpsd.30.4.205
- MacDonald, J. B. (April, 1999). When mothers become teachers: Effects of the mothering experience on prospective teachers. Paper presented at Annual Meeting of the American Educational Research Association, Montreal, Canada.
- Naylor, A., & Prescott, P. (2004). Invisible children? The need for support groups for siblings of disabled children. *British Journal of Special Education*, 31(4), 199-206. doi:10.1111/j.0952-3383.2004.00355.x
- O'Brien, L. M. (1999). "I love Lydia": mother as early childhood teacher educator. *Journal of Early Childhood Teacher Education*, 20(2), 105-119. doi:10.1080/0163638990200207
- Powell, G. N., & Greenhaus, J. H. (2006). Is the opposite of positive negative? Untangling the complex relationship between workfamily enrichment and conflict. *Career Development International*, 11(7), 650-659. doi:10.1108/13620430610713508
- Powell, G. N., Greenhaus, J. H., Allen, T. D., & Johnson, R. E. (2019). Introduction to special topic forum: Advancing and expanding work-life theory from multiple perspectives. *Academy of Management Review, 44*(1), 54-71. doi:10.5465/amr.2018.0310

- Saxena, M. (2015). Variables that can enhance and complicate sibling caregiving of individuals with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *12*(3), 210-219. doi:10.1111/jppi.12127
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Orsmond, G. I., & Lounds, J. (2005). Life course studies of siblings of individuals with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 43(5), 354-359.
- Shepherd, K. G., Fowler, S., McCormick, J., Wilson, C. L., & Morgan, D. (2016). The search for role clarity: Challenges and implications for special education teacher preparation. *Teacher Education and Special Education*, 39(2), 83-97. doi:10.1177/0888406416637904
- Tsai, H. -W. J., Cebula, K., & Fletcher-Watson, S. (2017). The role of the broader autism phenotype and environmental stressors in the adjustment of siblings of children with autism spectrum disorders in Taiwan and the United Kingdom. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2363-2377.

 doi:10.1007/s10803-017-3134-0
- Turnbull, A., Turnbull, H. R., Erwin, E. J., Soodak,
 L. C., & Shogren, K. A. (2015). Families,
 Professionals, and Exceptionality: Positive
 Outcomes Through Partnerships and Trust.
 Boston, MA: Pearson.
- White, S. (2008). Mothers who are student teachers: Navigating their dual roles in pre-service teacher education. *Studies in Continuing Education*, 30(2), 159-172. doi:10.1080/01580370802102064

Bulletin of Special Education 2020, 45(3), 29-52

DOI: 10.6172/BSE.202011 45(3). 0002

Double Special: A Qualitative Exploration of Work-Family Border-Crossing Experiences of Nondisabled Siblings With a Career in Special Education

Yi-Jung Liu

Teacher, New Taipei City Pre-school Special Education Center

Heng-Hao Chang

Professor, Dept. of Sociology, National Taipei University

Chun-Yu Chiu*

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

Chiou-Shiue Ko

Associate Professor in Special Education at National Taipei University of Education

ABSTRACT

Purpose: Studies have documented work and family as two interconnected domains with distinctive sets of values and cultures. Despite the expansion of the work–family literature, the experiences of individuals who have a brother or sister with disabilities and are currently working as special educators (hereinafter "special educator siblings") are understudied. For nondisabled siblings who choose to pursue special education-related careers, this life choice could be attributed to their experience of growing up with someone with disabilities. Furthermore, their identity as nondisabled siblings may in turn affect how they interact with students with disabilities. On a societal level, families of individuals with disabilities are often considered objects of assistance. On the other hand, special educators require unique pedagogical training to educate students with additional learning needs. Whether special educator siblings require higher-intensity support and whether they actually benefit from merging what they have learned from work and home have thus far remained unclear. Therefore, this study explored the work–family border-crossing experiences of special educator siblings. Methods: Grounded

in work-family border theory, the researchers interviewed five participants who met the predetermined criteria (i.e., working as a full-time special educator and being a nondisabled sibling of at least one individual with disabilities). The five participants were all women aged between 27 and 37 years. Only one was married but had yet to have her own children. Among the five participants, three worked in elementary schools, one worked as an itinerant teacher, and one served at a day center. The types of disability of their brothers or sisters included visual impairment, cerebral palsy, intellectual disability, and multiple disabilities (i.e., intellectual disability with cerebral palsy). The research team, consisting of three nondisabled siblings and one family researcher, analyzed the interviews verbatim. **Results/Findings:** A constant comparative analysis of the semistructured interview transcripts revealed the following main themes: (a) According to the participants, their border-crossing experiences were generally positive; (b) overlaps in disability-related knowledge and skillsets enlarged the blending area of the two domains, providing a higher level of permeability; (c) participants' border-crossing experiences influenced how they interacted with other domain members (i.e., colleagues, students, and students' parents at work) and border-keepers (i.e., parents and siblings with disabilities at home), which defined their roles in each domain respectively with the flexibility of such borders; and (d) border-crossing experiences in the blending area shaped participants' perspectives of disabilities, but they might also have varied by their demographic backgrounds. Conclusions/Implications: This study serves as the initial exploratory research on this unique population and calls for further investigations into how special educator siblings become resilient when they pursue helping professions. Additionally, the findings suggest that special educator siblings have the potential to foster trusting family-professional partnerships. They may use their border-crossing permeability and flexibility to help facilitate communication and translate their professional knowledge into information for families to comprehend more easily. Professional organizations may establish a list of special educator siblings as a workforce for hosting workshops or founding sibling support groups.

Keywords: border-crossing, family studies, non-disabled sibling, special education, work/family, Work/family border theory



特殊教育研究學刊 ULLETIN OF SPECIAL EDUCATION