

與礙同行，用愛前行：淺談身心障礙子女教養困境

陳姿妤

國立臺北教育大學幼兒與家庭教育學系碩士在職專班

一、前言

近年來，政府與學校廣泛推廣早期療育的觀念，在教育現場我們也可以發現，被診斷為特殊需求的孩子也是一年較一年增加，學齡前的特殊需求幼兒人數正逐年攀升中，從 102 年僅 7,308 位幼兒，到 105 年達 8,240 人，到 108 年甚至突破 9 千，被評估為特殊需求幼兒的人數來到了 9,402 人（衛生福利部統計處，2019），從上述的資料中我們可以發現，學齡前身心障礙幼兒人數逐年增加，這樣的狀況，或許跟早期療育的推廣成效有關，相較於標籤化的擔憂，給予孩子即時且有用的協助，正是現在學齡前對於身心障礙幼兒的方針，也因此身心障礙幼兒的存在，已是教育現場中不可被忽視的一塊，而我們將關注放在孩子身上的同時，身心障礙幼兒的家長會面臨什麼樣的困境，也是值得被探討的一塊。

二、教養困境淺談

面對懷胎十月所養育的孩子，每位父母對於孩子都有著一定的期待，從開始覺察孩子與他人不同，到被醫生診斷出患有身心障礙，進而到開始進行早期療育，每一個階段想必對於父母都是一個新的挑戰，翁毓秀（1998）提到養育子女對父母而言是一輩子的事情，而在這樣的過程中，許多不同的因素都會造成家長的壓力。

作者在訪談一位養育自閉症子女的母親後，發現身心障礙子女父母教養的過程中易面對下面的壓力與困境。

（一）心理層面的衝擊

在孩子呱呱墜地那一刻起，大部分的父母都是望子成龍望女成鳳的，對於孩子的未來總充滿著無限的希望，在孕育子女的過程中，面對自己的子女可能有特殊需求時，第一反應是拒絕與逃避居多（梁偉岳，2004）。因此從老師口中得知孩子與同齡幼兒發展異常開始，到醫生宣判孩子的狀況時，對於大部分的父母來說，無疑都是一次次的衝擊。

（二）特教知能的不足

身心障礙的子女在教養上，與一般幼兒難免有些不同，例如堅持度高的自閉症幼兒，情緒失控時該如何安撫？過動症的幼兒，總是靜不下來又該如何應對？

發展遲緩的幼兒，在各方面能力跟不上時，又該給予怎樣的練習？這些都是身心障礙子女的家長會面臨到的問題，然而在坊間的教養知能，大多是以一般幼兒為出發點，對於特殊幼兒的特殊狀況該如何處理，相關的教養資訊則是少了許多，這也是身心障礙子女的父母在教養時會面臨到的問題之一。

（三）雙薪家庭的人力不足

在養育身心障礙幼兒的過程中，父母的陪伴與支持是非常重要的環，無論是在身心障礙幼兒的能力發展，或是進行早期療育課程的部分，父母都相對應的要付出更多的時間與心力進行陪伴。林菱佩（2010）指出，若是家有身心障礙的兒童，代表整個家庭裡的成員都必須學著去適應生活上的改變，除了生理、心理之外，對母親來說，可能還得放棄自己喜愛的工作，回家專心照顧身心障礙的子女。而在目前臺灣的社會中，雙薪家庭仍是占大多數，而在工作及身心障礙子女兩端的時間分配，該如何取得平衡，也成了教養時的壓力來源。

三、身心障礙子女的父母支持措施

而針對身心障礙子女的父母，學校與醫院方面目前有提供的相關支持性的服務如下：

（一）定期召開 IEP 會議

學校方面會針對特殊需求幼兒的能力現況，擬定一份專屬這位幼兒的「個別化教育計畫」，又稱為 IEP，於每學期的期初與期末召開，會議內容主要會針對幼兒的能力以及未來預計達到的目標進行說明，在會議的中間，學校也會擬定一些父母可以在家中執行的活動，或是針對父母想解決關於幼兒的問題，給予不同的解決方式，讓身心障礙子女的父母在家中也能應對身心障礙子女的狀況。

（二）資訊的提供

學校方面會另外針對身心障礙子女之父母，提供關於評估鑑定的相關資訊，以及關於進行早期療育課程的管道，另外也會提供父母相關的研習資訊，以期能讓父母的特教知能更為完善。

（三）早期療育的課程

醫院的方面，則是負責進行評估以及早期療育課程的開設，早期療育課程大多會將有共同需求的幼兒放在同一個班進行課程，然而目前醫院所開設的課程數

量有限，因此會呈現僧多粥少的狀況，所以也有父母會選擇拿著評估報告，至家中附近的復健科診所，進行相關的療育課程。

四、結論與建議

（一）結論

從以上敘述中，我們可以發現，從開始覺察到異常，進再到評估的過程，到後期開始進行的療育課程，對於身心障礙家庭中的父母都是一件非常辛苦的事情，無論是心理層面的接受孩子的狀況，或是生理層面的負擔，對於育有身心障礙子女的家庭無疑都是一項艱難的挑戰。

（二）建議

1. 成立父母相關的支持性團體

教養身心障礙子女，是一條長遠的路，然而在路途中，父母總會有累的時候，在面對困境或壓力時，若組成相關的支持性的團體，能夠聆聽父母的問題，並提供相關的解決之道，或是將有相關經驗的父母，聚集在一起，互相經驗交流，相信對於父母在教養身心障礙子女的漫漫長路上，會是一股很重要的力量。

2. 提供早期療育資訊

雖說現在早期療育的觀念已較以往發達許多，但對於絕大部分的家長來說，這仍然是個很陌生的詞彙，甚至因為心理上的無法接受，而導致子女錯過了黃金治療期，因此更普及的提供早期療育的觀念，無論是從醫院、診所，或是準備要懷孕的夫妻，讓他們接收到類似的訊息，使父母在養育的過程中能對於幼兒的發展有相對的警覺性，若幼兒真的要進行早期療育時，也能減緩心中的衝擊感。

參考文獻

- 林菱佩（2010）。自閉症兒童父母生活適應與其社會參與之研究（未出版之碩士論文）。中國文化大學，臺北市。
- 翁毓秀（1998）。單親母親親職壓力團體諮商方案效果研究-就 Meichenbaum 理論的應用（未出版之博士論文）。國立彰化師範大學。彰化市。
- 衛生福利部（2019）。身心障礙者人數統計。取自 http://www.mohw.gov.tw/cht/DOS/Statistic.aspx?f_list_no=312&fod_list_no=4110998

- 梁偉岳（2004）。「他是我一生的課題」：一位自閉症青年母親的養育經驗。特殊教育與復健學報，12，257-281。

