

# 與兩位特殊孩子攜手前進—教養亞斯伯格症及腦性麻痺子女獨立的困境及策略

徐美芳

銘傳大學教育研究所碩士在職專班研究生

## 一、前言

筆者家庭中接連誕生了兩位身心障礙的孩子，長子於 3 歲時確診為亞斯伯格症及小女於一歲時持有腦性麻痺中度殘障手冊，悉知子女為不可逆的障礙時，深刻經歷 Mandell 與 Fiscus（1981）、Seligman（1991）以及林寶貴（2008）等眾多專家學者，所提出身心障礙父母心理調適的五階段：「震驚」、「否認」、「拒絕」等情緒，進而「進入接納、面對現實」，最後階段到「尋求資源、解決問題並規劃未來」等歷程。所幸筆者具有樂觀積極人格特質並擁有幼教及學前特教教師資格，能在第一時間覺察問題並進行療育，很快地進入調適接納進而面對現實的第四期。經歷十多年的努力兒子 19 歲已進入從小的興趣及志願某國立大學運輸管理系就讀，並能與兩三位同窗建立友誼關係，而女兒 17 歲能自我照顧甚至可做簡單的家務，並能自行搭乘大眾運輸往返北部某科技大學就學。由於特殊孩子帶給家庭、學校、教師及同儕學習諸多不適應的問題，爰本文提出教養亞斯伯格症及腦性麻痺子女獨立的困境，並提出相關建議，期確保特教學生的受教權益，供同樣境遇的家庭或學校之教師及家長，作為輔導特殊教育學生學習及成長的參考。

## 二、教養亞斯伯格症及腦性麻痺子女之困境

了解孩子的個別需求是母親應有的覺察力及敏感度，運用策略打破身心限制之天花板，並善用各種資源及身心支持，陪伴孩子克服障礙邁向獨立自主，是身為家長的終極目標。

### （一）亞斯伯格症及腦性麻痺症之身心限制

#### 1. 亞斯格柏症之身心限制

1981 年英國醫師羅娜吳引（Lorna Wing）在論文中第一次使用亞斯伯格症（Asperger Syndrome，簡稱 A.S），引述主要的症狀如下：(1)學究式的言詞，不能理解語言及非語言等溝通；(2)不懂與人分享，缺乏同理心且難以和他人建立情感；(3)有重複與固著的行為，對特定事務有強烈的興趣；(4)感覺統合不協調、行動笨拙、姿勢怪異。

## 2. 腦性麻痺（痙攣型）之身心限制

腦性麻痺（CEREBRAL PALSY, 簡稱 C.P），根據中華民國腦性麻痺協會資料表示 C.P 是以肢體運動功能障礙為主的多重性障礙，為一種非進行性的腦部病變，所引起的運動機能障礙。大腦皮質損傷導致四肢肌肉張力高，有時傷害也會影響到控制動作以外的其他腦部區域，而小女合併語言溝通及智能與學習發展上的多重障礙。

### (二) 缺乏利他助人精神

自我中心、沒同理心、不通人情世故是亞斯伯格症孩子的特質，青春期的亞斯兒對於親友甚至家人受傷或生病時，顯得漠不關心，也未曾有助人（含家人）行為，曾經筆者在臺北火車站搭乘火車時，有老人家跌倒筆者向前協助，亞斯兒見狀表示不干我（母親）的事，倉促的催趕筆者離開現場，即便告知助人道理亞斯兒仍無法理解。而丈夫和婆婆對孩子殘疾有深深的愧疚感及補償心理，反應在照料小女生活上，表現出無微不至的呵護及關照，導致小女學齡前在自我照顧能力低弱，且有依賴行為。

### (三) 自我認同的難題

亞斯兒在學齡時已知曉自身障礙狀況，但其不接受其先天限制及被貼標籤，因此伴隨許多負面情緒例如焦慮、生氣、沮喪等情緒。而小女因腦性麻痺有著外顯生理缺陷特徵，在青春期時逐漸感受到心理與社會適應上的困難，有較低的自我概念，也因行動不便、姿態不雅，易產生自卑感，或想要完成某些困難的任務，卻因限制無法做不到而出現退縮、被動或自我封閉的行為。

### (四) 「格格不入」的社交障礙

亞斯兒在身心上有先天社交障礙；而小女受限於肢體障礙，難以順利發揮自身的能力；且一般人並不瞭解其特性，容易否定腦麻同學的能力，長期的受挫與不被接納，而產生退縮或過度的自我防禦行為，並害怕與一般人接觸，因而造成社交人際障礙。

### (五) 相敬如「冰」的手足關係

筆者兩位特殊需求孩子正處於青少年期，經觀察亞斯兒因先天限制難以與他人建立情感；而腦麻小女受大腦皮質損傷，又伴隨其認知、語言、情緒表達的障礙，使其無法理解及諒解兄長的「自私」及「無情」行為，導致手足間長期相敬如「冰」的關係。

### 三、教養亞斯伯格症及腦性麻痺子女獨立自主之策略

林佩蓉（2003）表示，教養孩子應將其心力投入以下五個重點：體適能發展、責任感養成、建立良好自我概念、發展社會互動技巧及手足關係的經營等能力。筆者認為嬰幼兒期時亞斯兒和腦麻小女有先天肢體不協調及肢體障礙等問題，應把握 0~6 歲黃金治療期以提升應有的體適能；學齡期時要為未來能獨立自主做準備，應讓特殊孩子建立自我照顧及責任感等能力；而發展開朗的人生觀及良好自我概念，是特殊孩子未來面對真實社會必須具備的人格特質及身心狀態；具備良好社會適應及社交技巧是特殊孩子應習得社交能力；最後筆者認為，父母會衰老而過往，而手足相互扶持才是重要且長期的情感資源及支柱。以下為筆者在特殊孩子在各階段任務中所運用的教養策略。

#### （一）嬰幼兒期提升體適能

筆者深知 0-6 歲為特殊需求幼兒積極治療期，因此積極尋求醫療院所進行物理、職能及語言治療、愛智發展中心一對一個別化教育及遠赴臺北永春基金會進行早療，於期間與治療師建立合作關係並使其成為家庭支持體系中，為增進孩子體適能發展運用假日參與親子嬰幼兒游泳班，排滿相關早療課程，療育過程雖艱辛，但現在回想，正是當時的堅持把握黃金治療期，孩子雖有發展上的天花板限制，也盡力追上應有幼兒體適能發展能力。

#### （二）學齡期責任感養成

趙蕙鈴（2018）認為，自我負責的認知與態度，是能讓孩子受用一生的基礎能力，而《每個孩子都能學好規矩》作者安妮特·卡斯特尚（Annette-Kast-Zahn）也建議父母：「關於自己需要什麼，孩子應該逐漸做更多決定，並自己承擔後果。」筆者和丈夫及婆婆溝通後堅持孩子必須學會自我照顧、作息規律、準時上學、培養閱讀習慣、關閉電視讓孩子自己安排活動、實施週末打掃日及明訂明確規範並確實執行等策略，讓孩子學習自我照顧及負責的態度。

#### （三）建立良好的自我概念

許碧勳（1991）表示，可讓孩子在邁向小學階段面臨學業或交友等關係時，以正面的態度應對，發展開朗的人生觀，較能面對挫折。筆者在孩子學習認知及相關技能時，不以工作成果及品質論斷孩子，這會讓他們相信，自己努力可完成許多事情，並提供資源讓孩子發掘興趣及自我實踐，身為家長的我深知生理上所存在的困難可能無法補救，但能保持樂觀的態度，並主動積極與別人發展正常的社交生活，是孩子未來適應真實社會必須具備的人格特質及身心狀態。

#### (四) 習得社會互動技巧

林佩蓉（2003）指出，要讓孩子未來成為一個具備良好社會能力的人，幼年同儕的經驗不可或缺。筆者了解特殊孩子習得社交技巧的重要性，因此及早讓孩子進入幼兒園就讀，假日參與教會主日學活動或積極參加才藝社團（跆拳道、畫畫班、圍棋...）培養多元興趣，擴大生活圈子，豐富孩子的社交生活。

#### (五) 促進手足破冰之策略

Powell 與 Ogle（1985）研究顯示，身心障礙兒童成長接近青春期或成年期時，手足出現較沮喪、角色壓力和焦慮的情形。Bagenholm 與 Gillberg（1991）的研究，則是發現自閉症的手足覺得自己較孤單，易從負面思考陳述手足關係，筆者觀察子女之手足問題符合其相關研究表現，其困境是筆者現階段最大的難題和挑戰，根據 Bank 與 Kahn（1982a）的研究發現手足互動會隨著生命週期而有所不同，而青春期的手足關係演變成情感兩歧（相互對立）；成人期則提供重要的支持或鼓勵；最後到年老期則是提供親感支持的網絡關係，但 Powell 與 Ogle（1985）持相反看法，認為當身心障礙兒童愈大，手足本身也在成長，或許更能以理性的態度面對。由此可知，現階段以筆者的母親角色，可個別與兩個孩子連結情感及情緒支持，以引導其理解家庭情感及支持的重要性，透過以身作則的示範讓孩子學習同理及關懷他人，漸進式地引導孩子將關懷及理解範圍擴及親友或同儕，並適時提供子女間共同活動或任務，從中建立彼此支持及合作機會，進而產生溝通理解及情感支持。

### 四、 結論與建議

回首這一路教養特殊子女的困境及心路歷程，看似成果豐碩但實際上卻花了許多心力和對策，期許自己能以自身經驗與陪伴特教生的家長分享，若能讓家長們有所鼓舞或啟發，身為基督徒的筆者也驗證了聖經中「苦難背後隱藏著美好的祝福」的美意。

#### (一) 結論

「天助自助者，自助人恆助之」，筆者深刻體現此道理，只有家長先走出來，才能帶領孩子邁向標竿前進，筆者認為面對特殊孩子不可逆障礙，家長應以愛與全然的接納為首步；家長應有覺察力及敏感度並關心孩子的基礎能力發展；針對身心限制積極進行早療；讓其成為獨立的個體，並開發潛能及多元能力以協助孩子穩健邁向社會適應能力；最後家長應成為孩子最堅強溫暖的後盾等教養兩位特殊孩子心得。期盼用自己的生命故事影響他人，也能成為別人的貴人。

## （二）建議

### 1. 對特殊學生家長的建議

- (1) 把握 0~6 歲積極治療期，將其障礙限制減低最小程度，早療期間配合相關專業團隊建議之復健策略於家中執行或觀察治療師如何運用技巧及策略於子女身上，並於家中實施可加強早療效果，療育及就學期間與治療師、導師、個管老師建立良好合作關係並保持聯繫，此資源可成為長期性支援。
- (2) 以培養孩子獨立自主為目標，陪伴過程中家長應保持樂觀積極態度，相信孩子並放手讓孩子勇於自我挑戰，並以理解、相信、肯定等支持成為孩子最溫暖、堅固的後盾。
- (3) 發展孩子多元興趣及能力，尤其教養亞斯孩子應打破單一興趣或固著行為，筆者會將其興趣延伸，例如筆者發現亞斯兒學齡前喜歡觀察旋轉事物，便提供相關教玩具、圖鑑，並給予搭乘各種交通工具的生活經驗及培養蒐集資料能力，猶記亞斯兒小六時就有能力規劃及帶領家人造訪全世界最複雜的東京地鐵之旅，目前還進入某大學運輸管理系就讀，由此可知，重視孩子的興趣及多元發展，再加上亞斯執著鑽研特質，筆者相信孩子一定會比一般孩子更堅持更容易邁向成功。
- (4) 拓展其社交及培養同理關懷心，特殊需求孩子有其先天限制，有自我認同、情緒定位、社會理解等階段困難，都在在需要家長以包容、理解及尋求資源的正向態度，並以身作則成為典範，幫助孩子建立人際、溝通及利他助人的能力。
- (5) 家庭氛圍、家人的支持，會對其教養與發展起關鍵的變化，家長應收起功利和比較心態，看重孩子內在內涵比外在障礙來得重要，幫助孩子建立自我認同、情緒定位及社會適應能力。

### 2. 對特殊學生教師的建議

- (1) 放下批判、理解差異，先同理才能接納。
- (2) 增進特教專業增能，懂得求助專業團隊（特教、輔導老師、治療師、心理師...）讓其資源成為教師合作夥伴。
- (3) 引導同儕換位思考，打造友善班級氛圍。

### 3. 對特殊學生學校的建議

- (1) 學校應提供身心障礙學生適性教學、評量調整、行政支持、特教教師的

合作、減少師生比及其科技輔具到位等支持，能增進特殊需求學生的獨立自主能力、學校學習乃至於未來生涯規劃。

- (2) 相關專業團隊及支持性服務、心理輔導或治療、特教巡迴輔導人物力資源的投入，並提供家長支持性服務則以心理支持、親職講座及協助申請福利津貼等，以達到親師生三贏局面。
- (3) 促進身心障礙學生於融合教育環境中的社交技巧、情緒管理及職業性向體驗，可增設適合特殊生的相關社團增能活動，例如桌遊、校外參訪及企業建教合作等方案。

### 參考文獻

- 中華民國腦性麻痺協會（2022）。認識腦性麻痺。取自[https://www.cplink.org.tw/whats\\_cp.php](https://www.cplink.org.tw/whats_cp.php)
- 林佩蓉（2003）。從宏觀角度談幼兒要學甚麼、幼兒園要教甚麼？*回饋*，69，34-38。
- 林寶貴主編（2008）。親師合作。*特殊教育理論與實務（第二版）*。臺北：心理。400-401。
- 許碧勳（2001）。幼稚園實施融合教育之研究。*臺北市立師範學院學報*，32，451-483。
- 趙蕙鈴（2014）。3至6歲該搭建的五大基礎能力。*0~6歲27個關鍵第一次*。臺北：親子天下。154。
- Bagenholm, A., & Gillberg, c. (1991). Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: a population-based study. *Journal of Mental Deficiency Research*, 35, 291-307.
- Bank, S.P. & Kahn, M.D. (1982a). The sibling bond. New York: Basic Books.
- Mandell, C. J. & Ficus, E. U. (1981). Understanding Exceptional People. Minnesota: West Publishing Company.
- Seligman, M. E. P. (1991). Learned optimism. New York: Knopf.

- Powell Thomas H. & Ogle Peggy A. Baltimore, Md.: Paul H. Brookes Publishing Co., (1985). *Brothers & Sisters-A Special Part of Exceptional Families*, 226.

