

身心障礙兒童與家庭

陳 昭 儀

國立臺灣師範大學特殊教育系

摘 要

本文主要是探討身心障礙兒童與家庭，首先由身心障礙兒童與家庭的關係談起，討論家庭的重要性及特殊兒童與家庭的交互影響。接著探討身心障礙兒童的父母之心理調適過程。第三部份是討論身心障礙兒童的家庭壓力，影響家庭適應壓力的因素包括：身心障礙兒童的殘障狀況、父母的婚姻情況、身心障礙兒童的手足態度、身心障礙兒童的年齡、家庭經濟的壓力。第四部份乃在探討父母對身心障礙兒童的輔導方式：對身心障礙兒童的期待、管教態度、心理適應、社會適應、與異性的相處、長期計畫。第五部份是介紹家庭參與早期介入方案的幾種作法。最後則介紹相關的社會資源，除了我國的資源之外，也簡介了美國、日本、英國等國的社會資源情況。

關鍵詞：早期介入方案、社會資源、身心障礙兒童、身心障礙兒童的父母、家庭

壹、家庭與身心障礙兒童的關係

一、家庭的重要性

美國兩個重要的特教法案：1975年通過的94-142公法和1986年通過的99-457公法，都特別指出家庭及父母參與特殊教育的重要性。在94-142公法中有六項重要原則：零拒絕、非歧視的評鑑、個別教育計畫、最少限制的環境、適當的教育過程及父母的參與。「父母的參與」即是重點之一，該法案將「父母需參與IEP—個別教育方案」界定的很明確，同時也明訂父母有權利瞭解孩子的教育計畫。而99-457公法的四個重點之一：「家庭是重要的關鍵角色」，也指出需為每個特殊孩子擬訂「個別家庭的服務計畫」(IFSP-An individualized family service plan)，這個計畫需結合孩子及家庭的需要而擬訂(Lord, Bristol, & Schopler, 1993; Kirk & Gallagher, 1989; Thiele, 1993)。

二、身心障礙兒童與家庭的交互影響

每位父母對其子女都有一個理想的影像，一但他們發現子女為殘障者時，無論其缺陷是與生俱來或後天獲得的，必將產生期望與現實的巨大差距，陷入失望與悲傷的深淵中，而影響了整個家庭的經濟生活和社會氣氛。這種失落狀態如果不能作適當的調適，便可能轉而影響身心障礙兒童的終身發展。這種殘障兒童與家庭的交互影響，在許多特殊教育與教育心理的研究文獻裡都受到高度的注意，歸納這些文獻可知：1. 殘障者影響了家庭生活；2. 家庭環境也影響了殘障者的發展。殘障者父母的悲哀值得同情，其苦衷應被瞭解，其困難應獲得協助；殘障者之父母亦應力謀自我調適，並改善其教養的態度和方法，以期幫助其殘障子女(吳武典、王天苗、Retish, 民76)。

吳武典、王天苗、Retish (民76) 進行中美兩國有殘障兒童(智能障礙與肢體障

礙)的家庭之研究。結果發現對我國九十六個家庭樣本(智障、肢障、正常各三十二)所作的調查分析顯示:殘障兒童對父母心情與家庭氣氛頗有影響,父母為殘障子女的社交活動與教育安置深感無力,在情緒上既傷心又憐憫;然而若干家庭仍能面對現實作有效的因應,故其家庭氣氛與一般家庭無異。在中美兩國殘障組的比較方面,由於兩國文化背景和社會福利制度的差異,顯示美國殘障兒童父母的壓力來源及因應之道與我國不同:美國家庭內的壓力大,社交的壓力小;我國則相反。美國殘障兒靠社會資源者多,靠家庭資源少;我國則恰好相反。兩國殘障兒童的父母大多為孩子的不幸感到傷心;但美國還有一部份父母還感到生氣,我國一部份父母則感覺還好。

由表一的「家庭系統表」中可看出身心障礙兒童與家庭的各項交互影響因素(Harris, 1984; Robbins, Dunlap & Plienis, 1991)。

表一 家庭系統表

家庭成員的壓力 沮喪及挫折感 憤怒 罪惡感 勞累 精疲力盡 生理症狀 害怕 失望 陷落的感覺 缺乏自我效能	婚姻的壓力 婚姻次系統的範圍 父母離婚 父親(或母親)被孩子絆住 彼此之間埋怨或怪罪 單親家庭 性別關係、勞苦、害怕會懷第二個 特殊孩子 在生下特殊孩子之前的婚姻狀況
手足的次系統 親生子女 獨子 姐姐的角色 弟弟的角色 其他手足的角色 有症狀的孩子、退縮、 抱怨生理上的問題 特殊孩子與手足之間的關係 手足與父母之間的關係	家庭其他成員的關係 祖父母涉入的範圍 缺乏祖父母涉入者 祖父母悲傷的過程 家庭其他成員的潛在資源

貳、身心障礙兒童父母的心理調適過程

綜合多位研究者對於父母的心理調適過程，將之歸納為以下五個階段（王天苗，民 74；王振德，民 78；吳武典、王天苗、Retish，民 76；黃璉華，民 82；楊寶亞，民 82；Angell, 1993；Dorros & Dorsey, 1988；Pressman, 1987）。

一、震驚、憂慮、絕望、拒絕：

這是初期發現孩子有障礙時的心理反應，父母親表現出對自己、障礙兒及正常的手足和對未來生活的憂慮；有些父母則是無法面對現實來接受孩子；有些父母無法忍受孩子是障礙的事實而企圖否認，想把頭埋進沙堆裡逃避。對父母而言，發現自己的孩子是殘障兒，而不是自己理想中的孩子時，是一個很大的打擊。

二、憤怒不平：

家長想要尋求原因，父母雙方甚至會互相怪罪，有罪惡感，甚而使婚姻破裂。這種情緒反應，會阻礙父母尋求解決困難之道的能力。

三、祈求許願：

有些父母希望耐心地照顧孩子，能使孩子的殘疾痊癒。有些則會求神問卜，祈求奇蹟的出現。

四、沮喪及失落感：

當父母瞭解殘障已是事實無法改變的，其情緒會轉變為深深的沮喪及失落感。

五、接納：

這是調適期的最佳階段了，父母能欣賞孩子的長處，容忍孩子的缺點，並發現與孩子相處的樂趣。

近年來的研究除認為父母終生需要連續性地再適應，且似乎每時期的反應不同，但可能會重複發生。雖然如此，大部份研究仍相信父母在最後階段仍能達到接受現實的階段。很多身心障礙兒童的家長表示：即使要投資很多的時間、精力及金錢

，但是對自己的特殊孩子還是不會放棄的。

叁、身心障礙兒童的家庭壓力

最爲人所熟知的身心障礙兒童家庭壓力模式是由 Hill(1958)所建立的 ABCX 壓力模式，Hill 認爲家庭面臨危機時是否會形成壓力是來自於三個主要的層面：A－壓力的性質；B－家庭是否有充份的支援、資源；C－家庭對於此情境的認知；X－這三個層面的交互作用可以預測家庭適應壓力的方式。後來又有 McCubbin & Patterson(1981)再修正爲 AaBbCc Model, 再加入其他的因子如：家庭責任、社會背景、可能的積極及消極後果，這個模式可以成功地預測出身心障礙兒童家長的適應情況。Hill 對於壓力的定義爲：家庭在只有一點或毫無準備之下面對危機事件或情境。有很多的報告指出家庭在嘗試照顧身心障礙兒童時會面臨嚴重的經濟問題，而在 Bristol & Schopler (1983)的研究中也指出身心障礙兒童的家庭在經濟、人格及社會適應方面可以預測出家庭面對壓力的情形。Embry(1980) 指出家長不當的壓力可能會導致身心障礙兒童受虐的危險性，有些研究也發現嚴厲的家長之行爲也會導致身心障礙兒童受虐 (Gallagher, 1986)。

一、Hill：ABCX 家庭壓力模式

(一)A-Stressors 影響家庭適應壓力的因素

Farber 指出身心障礙兒童家庭的壓力有兩個階段，第一個階段是所謂的「死亡的象徵」(symbolic death)，有很多觀察者都注意到這個悲傷的過程。這個死亡的象徵對於擁有正常及健康的孩子之父母而言，就好像是很小的孩子死了似的類似之悲痛過程。第二個階段是當特殊孩子出現後所帶來的日常照顧及安置問題 (Gallagher, 1986)。

什麼樣的情況會擴大特殊孩子對家庭的影響呢？歸納為以下五個層面：

1. 身心障礙兒童殘障的狀況

(1)程度：有些研究指出重度障礙者比輕、中度的特殊孩子對家庭的影響較為顯著；但是有些研究則未發現這樣的情形。

(2)類別：Holroyd & McArthur(1976)曾比較育有自閉症、唐氏症及兒童精神病患的家庭，他們的發現與 Marcus(1977)相同，自閉症兒童的家庭所承受的是全面的壓力，這可能是由於自閉症兒童的定義較為模糊、曖昧，或是會增加很多照顧上的問題 (Gallagher, 1986)。

2. 父母的婚姻情況

一位育有智能不足的孩子之母親，他先生在離家前就要她作一個抉擇，在孩子與丈夫之間選擇其一，這位母親選了孩子，而他的先生也就一去不回了（李春霞，民82）。Gath(1977)指出育有殘障孩子並不會直接對於婚姻造成麻煩，但是有可能會導致夫妻失和、有裂縫；但 Kazak & Marvin(1984)比較五十六個身心障礙兒童的家庭及五十三個無身心障礙兒童的家庭，結果發現這樣的家庭有較多個人的壓力但較無婚姻的壓力，而母親的壓力比父親大得多了 (Gallagher,1986)。

有些研究發現育有身心障礙兒童會增加婚姻的緊張，如 Marcus (1977) 及 Tavormina & Kraly(1975) 所作的研究；也有一些研究指出育有身心障礙兒童並不會顯著增加婚姻的緊張度；而有少數研究則指出這樣反而會增加父母之親密關係；有些研究發現育有年幼的身心障礙兒童的家庭其分居或離婚率顯著高於無身心障礙兒童的家庭，如 Bristol, Schopler & McConnaughey(1984)所進行的研究 (Gallagher, 1986)。

心路文教基金會曾在八十一年十月辦理「夫妻知心營」，並且體貼的另外設計一個「快樂兒童營」，使父母在孩子能得到適當的照顧之下，可以安心的在專業人員的輔導下作一次難得的心理溝通。心路文教基金會辦理夫妻知心營的動機是由於智障孩子的父母常會出現一種孤立的錯覺，以為自己是全世界最可憐、最

無助的一對父母，其實有類似處境的人還很多，所以心路想到了以「父母成長團體」的方式來試辦「夫妻知心營」。由專攻心理諮商、家庭重塑的心理輔導老師，帶領有共同危機的幾對夫妻彼此分享經驗，並共同尋找出適應這個環境的方法；這些父母可藉著接觸相同處境的人，而消彌掉心理上的孤單情境，進一步地產生互動的力量（周文珍，民81）。

3. 身心障礙兒童的手足之態度

另一個潛在的家庭壓力就是身心障礙兒童的兄弟姊妹之壓力，有些研究發現有一部份身心障礙兒童的手足比沒有手足是身心障礙兒童者有較多學校適應的問題，而且他們比起其同儕來說常需分擔更多的家庭責任，尤其是「姐姐」的角色是最常被要求分擔責任者；另有一些研究也發現兄弟姐妹與特殊孩子之間有很好的手足之情；也有人指出這個關係是很複雜的（Gallagher, 1986; Lobato, 1983; Howlin, 1988; Marcus & Schopler, 1989）。有一位高三的女孩子有一對初入國中的雙胞胎妹妹，兩人都是智能不足。從她懂事以來，爸媽即不斷告訴她要努力讀書，要有出息，爸媽走了以後才能擔起照顧養育妹妹的責任。這個女孩覺得她的未來就是要照顧兩個妹妹，她讀書的目的是為了將來有能力照顧妹妹（李琇瑕，民82）。

Murphy(1976)呼籲父母不要因為照顧唐氏症的兒童而疏忽了對其他子女的愛，他們刻意的讓手足們一起來參與唐氏症兒童的治療活動，事後的問卷調查發現，如此的安排可幫助這些唐氏症兒童的兄弟姐妹處理因唐氏症手足的診斷所帶來的焦慮（黃璉華，民82）。同時父母如果能表現出接納特殊孩子的正向態度時，則通常特殊孩子的手足也會表現出類似的行為（Howlin, 1988）。

根據國外的研究發現，家有殘障手足的小孩，在成長過程中如能得到適當的引導及紓解，則長大成人後會更懂得惜福，反之則較一般人更憎恨殘障者（李琇瑕，民82）。Grossman曾調查八十三位有智能不足手足的大學生，結果發現有45%的人認為有這樣的手足對自己來說是一個有利的經驗，會比較瞭解特殊的人

們、更有同情心、較敏感、也較會感恩；另有 45% 的人卻認為會有負面的影響，會感到罪惡感、自我否定、也覺得自己被父母忽視了。另有一些研究指出身心障礙兒童的手足所認為之正向的影響還包括：會較有克服困難的鬥志、投身社會服務、較成熟、較有責任感等；負向的影響因素有：怕生出殘障的下一代、比較焦慮、父母基於尋求補償的心理會有過份的期望、遭同儕嘲笑等 (Howlin, 1989; Lobato, 1983)。

有家長指出在早期介入方案模式中，如果有同胞手足的參與則會更加成功 (Michaelis, 1986)。因此樂見國內兩個組織「台北市心智障礙者關愛協會」及「心路文教基金會」能針對殘障者手足辦理夏令營及籌組殘障者手足團體。

國內的台北市心智障礙者關愛協會自八十一年起即辦理「愛的連線—手足夏令營」，辦理的緣起是由於在智障者的家庭中，除了父母長期背負教養智障兒所需付出在精神與體力上的雙重壓力之外，其手足也承擔了部份的責任與壓力，許多智障者的手足在孩童時代即被要求代理雙親的角色協助照顧智障者，甚至被要求承諾在未來接替父母擔負起照顧智障手足的責任。在面對父母的期望與不同的教育態度、手足相處時的衝突及社會大眾異樣的眼光之下，都令他們內心產生困擾而不知所措。然而一般對智障者所提供的服務大多僅只於智障者本身及其家長，而忽略了手足也同樣需要協助，才能紓解「家有智障兄弟」的心理壓力。有鑑於此，該協會特地規畫手足夏令營，期望以循序漸進的方式發掘孩子的問題，適時予以紓解、輔導，藉此讓他們瞭解「關懷與接納」的真諦，發揮手足情深的精神，以更多的愛與關懷來協助自己的智障手足順利成長。而且他們更進一步地在籌組「智障者手足團體」，把他們結合起來成立常態性的組織，透過定期的聚會、郊遊、電話信件的通訊、團體諮商座談、育樂研習營等方式，提供多元化相關諮詢管道，來幫助他們做好心理調適，坦然面對「他是我兄弟」的事實而能順利成長。另外心路文教基金會也會配合家長的夫妻知心營而辦理智障兒及其手足的「兒童快樂營」。希望藉著有同樣處境的手足間的接觸，產生出某種互動力量。

殘障者的手足通常都會有很多的壓力，父母希望這些手足能擔負起照顧殘障者一生的責任。就民法第一千一百一十四條的規定：直系血親相互間、兄弟姐妹相互間、家長家屬相互間，互負扶養義務。所以，在這樣的情況下，如父母百年之後手足之間是有相互扶養之義務的，很多手足也只好在能力範圍之內負起「他不重，他是我兄弟」的責任。然而在我們週遭看到很多殘障者的手足由於此重任而背負了一輩子的重擔，甚至於還耽誤了婚姻，這實在是很無奈的，很企盼我們的社會福利相關措施能有充份的支援系統以減輕殘障者家屬的經濟、心理、生活上的負擔。

4. 身心障礙兒童的年齡

Farber(1959)及 Bristol(1979) 都發現年齡較大的孩子比較小的孩子對於家庭壓力的影響來得大 (Gallagher, 1986)。

5. 家庭經濟的壓力

身心障礙兒童的父母最常面對的長期課題就是金錢的壓力 (M. & S., 1986)，根據黃璉華的研究「養育唐氏症兒童對家庭的衝擊」中發現 53.8% 的父母表示曾為唐氏症兒童花費大筆的醫療經費，雖然養育唐氏症兒童的經濟負擔很大，但卻只有 16.4% 的家庭申請過政府的補助（黃璉華，民 82）。因此家長需瞭解相關法令，以保障自己及孩子的權益。

(二) B-Family Resources and Coping Skills

家庭的資源及克服困難的技巧

Gallagher(1986)對「適應」的定意是當個人遇到很難應付的情境時會去解決問題的努力及資源。「資源」是指能提供幫助給面對壓力者之個人、團體或機構。

低階層的家庭成員適應壓力的反應比中產階級的家庭來得嚴重，Ramey 等人 (1975)發現低社經水準的家庭，尤其是單親家庭，可能由於他們已花費太多的精力在維持家計上面，所以只能剩下一些生理或心理資源分給他們的孩子。有一個研究

是以九十八位母親為研究對象的，這個研究發現最能顯著影響家庭適應原因的是母親對婚姻的感受及夫妻之間的關係 (Gallagher, 1986)。

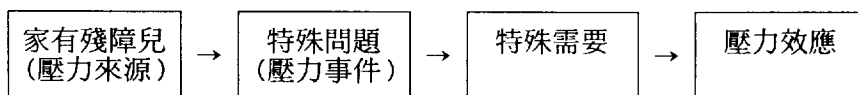
家庭成員、親密的親友等常是社會支援的基礎。家庭中重要的支援角色除了母親以外，父親也是扮演了很重要的角色，但是父親常會忽視「家庭處理」的方案而使之變為「母親處理」的方案。有些文獻也指出父親也需忍受沮喪、低自我概念、低自尊及來自於家庭之內與之外的壓力 (Gallagher, 1986; Howlin, 1988)。

以中國人來說，父母應善用家族的資源，如祖父母、外祖父母、其他的親戚等，使得父母想外出時有一個令人安心的暫時性寄託孩子的地方。另一方面也可增進這個家庭與上一代及親戚間的情感交流，更可擴大育有特殊孩子的家庭之社交範圍 (王麗美，民 80)。祖父母對於父母對待孩子的思想、感覺及行為通常都扮演了相當重要的角色，是最重要的家庭資源 (Howlin, 1988; Shea, 1993)。

專業人員及父母的關係可以引導父母的觀念走向積極的方面。專業的輔導人員或治療者應主動打電話給身心障礙兒童的父母，協助父母處理孩子的問題；並鼓勵父母覺得有疑惑時也可請教專業人員 (Gallagher, 1986; Shea, 1993)。

二、Philip & Dueckworth：殘障兒童對父母造成壓力的模式

Farber(1959)早就指出，家有殘障兒，全家的步調就會陷入混亂的狀態。Gallagher et al. (1983) 指出家庭內與雙親的問題有 66% 是由於殘障兒特殊的照顧需要所產生。家有殘障者，勢必會造成家庭的壓力，如圖一所示 (Philip & Dueckworth, 1982 - 引自吳武典、王天苗、Retish，民 76)：



圖一 殘障兒童對父母造成壓力之模式

三、Bradshaw & Lawton：壓力效應

壓力效應分為三大類：1.生理的負擔2.經濟的負擔3.心理的負擔。其中第三類的負擔在研究文獻中討論最多，Burton(1975)曾報告有87%的父親及60%的母親在獲悉其子女為殘障時，顯現心理壓力的症狀。其他的一些研究也顯示類似的結果，但百分比有所出入，且此種影響尚隨親屬關係、出生序、年齡、家庭社經地位等而有不同。例如，父親比母親更易懊惱；頭胎殘障的震撼性和持久性最大；晚期發現又比早期發現難以使父母忍受；父母教育水準愈高者愈難以接受兒女為殘障（尤其是智障）的事實（吳武典、王天苗、Retish，民76）。Embry(1980)更指出由於父母的壓力及孩子能力的不如期望，殘障兒童受虐待的比例顯著高於普通兒童(Gallagher, 1986)。

四、母愛枯竭症候群

依據美國兒童福利專家 Alfred 在「兒童福利服務」(Child Welfare Service) 這本書中提到：許多婦女由於早婚、超量工作、不適當的飲食等，會產生許多負面的情緒，以致於在日常生活中無法給予孩子適當的照顧、關懷，因而影響孩子及家庭的發展，此種現象稱之為「母愛枯竭症候群」。這種症狀發生後，嚴重的更會導致婚姻上的衝突與危機，甚而走上離異成為單親家庭，使孩子受到許多負面的影響。在特殊學校裡我們很容易發現一個高百分比的家長數，他們對殘障孩子的期望，僅達到 Maslow(1959)的需求理論的最低層次－生理的安全與溫飽，甚至有時還可能有忽視、虐待的情形產生，使殘障孩子增加了許多發展上的不利因素。這或許可使我們確認：「母愛枯竭症候群在殘障孩子母親的身上，發生的比例高於一般孩子的母親。」（王麗美，民80）。

北歐許多國家如挪威、瑞典等，對於一般的家庭，政府會給予家庭主婦假期津貼

，鼓勵家有幼兒的家庭主婦每年利用兩星期外出旅遊。政府除了給旅費外，更在這些家庭主婦渡假期間，當地的社會福利局會派家務服務員到家裡去幫他們的先生、孩子準備三餐及打掃工作，這些服務的提供是不需付費的。北歐政府的用意是要以此來預防母親超量的工作可能引發母愛枯竭症候群的現象。他們的觀點是：兒童無法得到母親適切的照顧，則一切枉談，只有對母親給予極大的關注及滿足其需求，才能使母親給予兒童最佳的照料與教養。透過對母親直接的關懷行動，間接的也讓孩子得到關愛。另外要預防母愛枯竭症候群的另一個重要方法即是加強父親角色的重要性，就整個親職教育的服務對象而言理應是父母親二人，在親職教育的服務中，實際的作法如舉辦父親週、家庭訪問、製作錄音帶供忙碌的父親聽等等方式都可增加父親對教養特殊孩子的正確認知(王麗美, 民80)。

五、家庭失調的因素

Carolina Institute for the Research on the early education 的研究指出會使中重度身心障礙兒童的家庭失調的五個重要因素為：1. 特殊兒童通常會減少與父母互惠的增強；2. 身心障礙兒童通常會表現出依賴的需要，家庭中的照顧者需花較多的時間及努力以應付孩子的需要；3. 這個家庭會與其他的成人及孩子減少社會互動；4. 家庭需要面對死亡的象徵意義及想要有正常孩子的渴望；5. 很多不同的家庭結構需應付這些問題(Gallagher, 1986)。

肆、父母對身心障礙兒童的輔導方式

父母要涉獵有關輔導身心障礙兒童的資訊，閱讀相關的資料，並與治療者或老師密切配合，以協助孩子的成長，適切地輔導孩子。有一位自閉症孩子的家長談到研讀相關資訊的重要性：「當我發現我的孩子被診斷為自閉症時，閱讀資料是我最先的行

動，我看了我所能找到的有關自閉症的書籍及文獻；基於我的要求，孩子的治療者也提供了相關的文章讓我閱讀，我通常都在晚上看這些資料。建議家長如果你的孩子被診斷為自閉症時，請作你的家庭作業－閱讀所有你在當地及大學圖書館中所能找到的所有文獻，要成你的孩子的最佳老師！」(Angell, 1993)。以下即整理出文獻中所提到的父母應如何輔導特殊孩子的一些建議。

一、對身心障礙兒童的期待

父母對孩子有何種期望，孩子就會成長為父母所期待的樣子，所以對於孩子的期待要適合其能力，並且是積極而正向的態度。

Naiman & Schein(1978) 提出對於特殊孩子的期望需須有以下四點：

1. 高遠：父母要鼓勵孩子擁有高遠的志向，並配合自己的興趣及能力去爭取各種機會來達成自己的志趣、目標。
2. 寬廣：要期待孩子擁有廣闊的生活經驗，讓孩子參與家庭中的事物，與他分享經驗。給予孩子機會去接觸任何年齡的孩子，擴充他的生活經驗。
3. 深厚：這是指各種經驗的深度，其來源大多是來自親密的家人關係，要與孩子分享這種強烈及誠實的感覺。父母要與特殊孩子溝通，幫助他了解事物的全貌，使其能有深厚的感情經驗。
4. 適切：對孩子的各種期待要適合其能力，真正認清孩子的各種能力及特質，再給予適當的期待，這是父母所能給予孩子的最佳禮物了。

二、管教態度

將管教視為輔導孩子的行為走上健康和安之道的一種方式，父母的職責是協助孩子學習與人愉快相處所必須瞭解的事項。父母也需盡最大的耐性來養育孩子，並要建立規則，且能貫徹到底。只有當孩子感受到被愛時父母才能告訴他如何守規則，如

何做好孩子。

三、心理適應

特殊孩子由於在生理上有缺陷，所以心理的調適與建設一顆健康的心，對孩子一生的成長是很重要的。特殊孩子一般有的心理反應如：自卑與退縮、遷怒與侵略、矛盾與防範、補償與求全、面對現實適應人生。最重要的就是要協助孩子悅納自己，父母要鼓勵孩子建立切實的生活目標及樂觀進取的處事態度，要培養面對困境的容忍力。

四、社會適應

所有的孩子都需要發展其社會行爲，讓孩子參加各種活動，可以使他成長地更快、更自然。應該讓他參與所有的家庭活動，讓孩子學習到應有的待人處事之道。如：讓孩子幫客人開門、用微笑迎接別人的招呼、學習「請」「謝謝」「對不起」的語詞，使孩子成爲受歡迎的人。如何讓孩子融入鄰居的玩伴中呢？先觀察孩子是如何與其他孩子相處及分享的情形，然後在家中幫助他學習正確的行爲。孩子在六至十二歲的學齡階段，父母可以教他一般孩子所喜愛的遊戲及運動的規則和技巧。在孩子出去購物時可先在家中玩家家酒，告訴他如何買東西、不可以碰觸哪些物品，預防孩子可能發生的行爲給予適切的指導。幫助特殊孩子適應社會生活是父母多花點心思及時間就可以做到的，何樂而不爲呢？

五、與異性的相處

李翠玲（民79）對我國二十位傑出肢障人士所進行的研究中，發現他們在論及婚嫁時其阻力主要來自對方父母。他們一致希望能與正常人結合，或至少與殘障程度比

自己輕微者結合。但在美國的一項統計中顯示，幾乎有十分之九的聽障成人會與另一位聽障者結婚 (Naiman & Schein, 1978)。

所以父母在指導孩子與異性相處時，可以與孩子討論婚姻關係中不可忽略的因素，如彼此的溝通、觀念、對殘障的看法等，引導孩子能有較多的思考範疇，對自己的婚姻大事能慎重地作決定（陳昭儀，民 79）。

六、長期計畫

在現階段社會福利制度未臻完善之前，殘障者的父母普遍存著對子女的未來之不确定及不安全的感覺，也因此衍生出只好靠家人來照顧的感覺。以李翠玲（民 79）對我國傑出肢障人士之研究為例，研究對象的父母剛開始常有一種「為孩子做最壞打算的準備」之心理，在低社經地位家庭中，有兩位受訪者指出，在小時候其父母曾告之：「將來叫你大哥養你」、「將來叫你弟弟養你」。有兩位高社經地位家庭的父母則在受訪者小時候即預留一份家產給他，以備肢障子女未來無法謀生之用。

家庭的成員都要面對兩個重要的主題—錢及死亡，所以對特殊孩子的未來有必要做長期的計畫。人們常要面對頻繁易變的挑戰，尤其是對殘障孩子和他們的家庭這一生每天都有挑戰，因此需要有長期計畫是非常必要的。這樣的計畫也意味著父母必須面對他們的生命期限，會使他們關心到：如果他們走了以後，誰來接替他們的地位？誰會照顧他們的殘障孩子？是否能找到適合他們的孩子的機構？所以專業人員與父母需共同討論死亡及財務的問題，對於殘障孩子的未來才能有詳盡而完善的計畫，這樣即使在父母離去之後他們所愛的人還是可以好好生存著。同時父母對殘障孩子的每一個人生階段，都可和孩子共同討論長程之計畫，使孩子有心理準備及努力的方向 (Howlin, 1988; M. & S.,1986)。

伍、家庭參與早期介入方案的作法

以下介紹幾個在美國實施早期介入方案之機構、學校，在這些方案當中，「家庭」都佔了很重要的關鍵角色：

1. 路易斯安那州立大學醫學中心 (Louisiana State University Medical Center)
2. 路易斯安那州立大學眼科中心 (Louisiana State University Eye Center)
3. 阿拉巴馬聽障者及視障者協會的親子課程 (Parent-Infant Program, Alabama Institute for the Deaf and Blind)
4. 阿肯薩斯州貝特郡的陽光幼稚園 (Sunshine Preschool, Benton County, Arkansas)
5. 亞利桑那州的福尼克斯兒童醫院 (Phoenix Children's Hospital, Arizona)
6. 愛荷華得斯摩尼斯學校 (Des Moines Public Schools, Iowa)
7. 南卡羅來納州醫科州立大學 (Medical University of South Carolina, South Carolina)

綜合上述這些在美國各州所實施的早期介入方案，可發現以下五個重點：

- 一、家長都要參與這些早期介入方案 (尤其是母親的參與頗多)，要接受各種訓練課程以協助孩子的各項能力之發展。
- 二、訓練課程都是系統化的發展性課程。
- 三、家長接受者些訓練課程之後，要將課程中的各項活動融入孩子的日常生活中實施。
- 四、家庭訪問在早期介入方案中是重點工作。藉由各專業人員的專業知識來教導家長輔導特殊孩子，且能讓家長直接參與早期介入方案。很多家長認為早期介入方案不但幫助了孩子，自己也從中學習很多。
- 五、實施早期介入方案的機構有很多種類，如幼稚園、醫院、機構、學校等 (Michaelis, 1986; Tingey, 1986)。

陸、社會資源

Pueschel 等人 (1975) 提出專業人員對解決父母危機的四個方法：1. 正確的情境認知；2. 藉著瞭解感受及鼓勵父母說出心理的想法以減輕壓力；3. 發展、尋求及使用各種資源模式；4. 與相同遭遇的父母分享經驗（如父母支持性團體）。許多文獻中提到支持系統對生育特殊兒童的家庭之重要性，要幫助身心障礙兒童的父母，解決許多與身心障礙兒童相處所面臨的實際問題，最好的方法是讓他們與其他有過同樣經驗的父母溝通，吸取他人養育殘障子女的實際經驗（黃璉華，民 82; Angell, 1993）。根據黃璉華（民 81）的研究顯示，74.4% 的唐氏症家長在加入支持性團體以後，肯定團體所給予的各種幫助，足見支持性團體的重要性及必要性（黃璉華，民 82）。

以下即介紹我國、美國、日本、英國等國家的社會資源，尤其是父母支持性的團體：

一、我國：

參考「臺灣地區特殊教育暨殘障福利機構簡介」（張蓓莉、邱紹春，民 81）的資料，將各機構的服務對象作了一個統計：一般性的有 14 個團體、智障有 16 個團體、視障類有 5 個團體；聽障類有 3 個團體、肢障（含 cp）有 11 個團體、自閉症有 2 個團體、顏面傷殘有 1 個團體。家長團體有中華民國智障者家長總會、中華民國唐氏症關愛者協會、臺南市智障者福利家長協進會等。

根據內政部民國七十九年電腦人口統計資料發現，在臺灣約有百分之九十六的智障人口居住在家中，顯示絕大部份的照顧責任由家庭負擔。在早期相關福利法令缺乏，服務機構不足之窘境下，有些家長藉成立屬於智障者家庭的團體組織相互提供情緒支持，分享經驗或交換資訊，乃至發起請願訴求行動，或自行針對需求發展因應服務

，其力量與成效已不容忽視。早在 1930 及 1940 年代，美國及日本便有此類組織出現，而台灣地區的智障者家長團體至 1990 年代亦開始如雨後春筍般發展，截至民國八十二年六月底為止，除澎湖縣尚無正式家長團體成立（已在籌備中）之外，全省各縣市已有三十個地方家長團體立案，而全國性的「中華民國智障者家長總會」也於民國八十一年成立，負責推動政府法令的修訂及智障福利制度的建立，家長團體組織架構可謂初步完成（馬家蕙，民 82）。

二、美國

在美國特殊孩子的父母之團體組織起源甚早，自 1940 年代至 1950 年代就開始了。例如：智障者協會 (National Association of Retarded Citizens)、腦性麻痺者協會 (the United Cerebral Palsy Association)、學習障礙兒童協會 (Association for Children with learning Disabilities)、身心障礙者委員會 (Committees on the Handicapped)、特殊教育聯盟 (The National Special Education Alliance) 等組織 (Cecil & Lester, 1987)。以下即介紹其中的兩個家長團體：

(一)身心障礙者委員會 (Committees on the Handicapped-COH)

COH 以各種不同的名稱及多樣的形式在美國各州中運作，但是這些委員會是分享相同的的基本目標－安置特殊孩子於最少限制的教育環境中。在這樣的組織下，父母可以有一個真正的機會去影響孩子的教育。COH 的服務包括介紹、評價 IEP 的計畫及再調查 IEP 的執行情形等，這是對父母及孩子的權利很重要的一種保護。COH 的十點建議可以提供給父母教養特殊孩子作為參考 (Rothschild & Bianchi, 1986)：

1. 與 COH 聯繫
2. 善用支援家長的組織
3. 瞭解特殊教育相關的法令

4. 瞭解評鑑的程序
5. 尋求特殊教育工作者的協助
6. 請教諮商人員
7. 選擇教育安置計畫
8. 與 COH 溝通
9. 調查 IEP 的執行過程
10. 支持你的孩子

(二) 特殊教育聯盟 (The National Special Education Alliance-NSEA)

NSEA 在美國有 24 個科技資源中心，父母在這裡可以互相計畫、夢想、設計、及建立孩子未來的藍圖、遠景。很多父母很快就發現電腦可以幫助他們的孩子，經由訓練課程，父母及專家可以一起工作，共同解決問題及學習科技。有一位殘障者的父親提到原本他有一種感覺：認為自己在這世界上很孤單，但是在這個組織裡他發現到很多與他同樣境遇的父母，彼此可以溝通及分享資訊，這是很棒的感覺 (Cohn & Green, 1988; Green, 1988)。

三、日本：智障者家長會（育成會）

日本育成會隨著不斷向國會、政府及社會大眾倡導智障者全生涯發展的基本權利，福利法律的不斷修正以臻完備，才使智障者可以在社區內享有人性化的服務。自一九八二年至一九九一年，即日本育成會的第四個十年中，所修正的法案包括殘障者雇用相關法律、福利八法、國民年金法等，並且透過二百萬民衆的簽署運動達成了智障者及其監護人在交通費率上的減免，並且成功地達成社會宣導（刁惠美，民 82）。

四、英國：

1. 家庭支持模式（林惠芳，民 82）

(1)群體支援模式：

於 1971 年成立，由區域智障者協會經營。其服務過程是透過家長協會與兒童中心合作，找出身心障礙兒童的家長，並透過小兒科諮詢大夫、醫院社工人員、助產士等專業人員與家長聯繫，於孩子出生後的四十八小時即展開家庭訪視工作，再針對智障兒的年齡需要與家長面臨的危機關鍵期來分組，透過分組聚會提供資訊交流、實務協助。除了小組聚會外，另有共同聚會，使新進家長心理紓緩，家長能預知阻礙，先做好準備以因應未來的困難。

(2)臨時托育模式

1980 年由多重障礙團體開始辦理，由一工作委員會管理，有專職負責人負責評估家庭狀況，依家庭特性提供有護理經驗或居家看護經驗的保育員；另有一位助理負責場地維護和活動安排。服務方式包括定點服務、暑期服務及週末居家服務。

(3)甜蜜地模式

1968 年附設於保健醫院小兒科，其成立的目的是回應家長的需要，建立起殘障兒童家庭與社會間溝通的橋樑。服務型態包括：臨時看護、家長指導、諮詢、個別諮商、學前遊戲治療團體、居家治療、園遊會、渡假中心等。

(4)家庭幫助家庭

1976 年成立，為當地社會局諮詢義務服務的分支，仲介寄住家庭安排智障者短期寄宿服務，運用組織運作及外來資助，建立社區居民和智障兒童的友善與輕鬆的關係。

(5)家庭聯絡網

1979 年設立，目前已有十個組織提供聯絡管道或諮詢服務，與英國各地二百個以上自助團體皆有聯繫。鼓勵殘障兒童家庭自己組成社區互助群，相互支援、安排活動、爭取外來服務。設有全國聯絡網與諮詢服務加強與義務或政府官方單位聯繫、進行活動宣導、發行通訊、分享點子、辦理年度聚會、分享週末、與自

助團體等。

2. 全國自閉症協會

英國的全國自閉症協會是於 1962 年由一群自閉症家長所組成的，目前結合了各專業人士提供下列服務：(1)教育及照顧(2)舉辦訓練課程、工作坊(3)出版書籍(4)提供資訊(5)獎勵研究(6)診斷中心等。該協會預定成立五十週年的目標是「確保英國的自閉症兒童及他們的家庭能獲得所需的各種醫療、教育、社會福利、生活訓練等服務」。其五大作法為：促進各專業人員及大眾瞭解自閉症者及其家屬的需求；直接提供服務；與公家機構及其他機構或團體合作，協助它們提供服務；提供議員們和各基金會資訊，以使提供服務的財源確保足夠；獎勵有關自閉症病因、治療及有效處理之研究（丘彥南，民 81）。

參考文獻

一、中文部份

- 刁惠美（民 82）：日本智障者家長會。**推波引水**，5期，19-22頁。
- 王天苗（民 74）：智能不足兒童家庭動力與親師態度之探討。**特殊教育研究學刊**，1期，115-140頁。
- 王振德（民 78）：**殘障兒的教養**。台北：時報。
- 王麗美（民 80）：從母愛枯竭症候群論及殘障兒童父母親職教育的新內涵。**特教季刊** 39期，29-30頁。
- 丘彥南（民 81）：我所知道的有關自閉症的教育。**中華民國自閉症基金會會訊**。
- 吳武典、王天苗、Retish（民 76）：殘障兒童與家庭交互影響之研究。**特殊教育研究學刊**，3期，1-28頁。
- 李春霞（民 82）：孩子·媽與你同行。載於中華民國特殊教育學會。主編：**生命的挑戰**。台北：心理。
- 李琇霞（民 82）：接納殘障 - 家庭成員需要再教育。**自由時報**，82.10.12。
- 李翠玲（民 79）：**傑出肢體障礙人士生涯歷程及其影響因素之探討**。國立臺灣師範大學特殊教育研究所碩士論文。
- 利慶松（民 81）：**自閉症患者母親之身心壓力、生活適應與服務需求**。東海大學社工研究所碩士論文。
- 周文珍（民 81）：天使翅膀下的五個故事。**心路**，36期，17-23頁。
- 林惠芳（民 82）：社區照顧系列叢書之一～家庭支持摘要介紹。**推波引水**，5期，23-26頁。

- 馬家蕙 (民 82) : 臺灣智障者家長團體現況分析。推波引水, 4 期, 12-15 頁。
- 黃璉華 (民 82) : 淺談唐氏症者之殘障福利問題。研考雙月刊, 17(4), 28-33 頁。
- 張蓓莉、邱紹春 (民 81) : 臺灣地區特殊教育暨殘障福利機構簡介。國立臺灣師範大學特殊教育中心。
- 陳昭儀 (民 79) : 如何給孩子最好的一聽障兒童家長的親職教育。特教學會年刊。
- 楊寶亞 (民 82) : 障礙幼兒母親傳統觀念與教養態度之探討。國立臺灣師範大學特殊教育研究所碩士論文。

二、英文部份

- Angell, R. (1993). A parent's perspective on the preschool years. In E. Schopler, & G. B. Mesibov (Eds.). *Preschool issues in autism*. N.Y.: Plenum Press.
- Cecil R. R. & Lester M. (1987). *Encyclopedia of Special Education*. N. Y.: John Wiley & Sons.
- Cohn, L., & Green, P. (1988). No longer "Just a Parent": The role of parents in the NSEA. *The Exceptional Parent*, 18(7), 52-53.
- Dorros, K., & Dorsey, P. (1988). The pressures of early intervention. *The Exceptional Parent*, September, 72-77.
- Gallagher, J. J. (1986). The family with a child who is handicapped: Research focus for the 1980's. In J.G. James & B. W. Bluma (Eds.). *Alternative futures in special education*. The Council for Exceptional Children.
- Green, P. (1988). The National Special Education Alliance: One year later. *The Exceptional Parent*, October, 48-51.
- Harris, S. L. (1984). Intervention planning for the family of the autistic child: A multi-level assessment of the family system. *Journal of Marital and Family Therapy*, 10(2),

157-166.

- Howlin, P. (1988). Living with impairment: the effects on children of having an autistic sibling. *Child: Care, Health and Development*, 14(6), 395-408.
- Howlin, P. (1989). Help for the family. In C. Gillberg (Ed.). *Diagnosis and treatment of autism*. N.Y.: Plenum Press.
- Kirk, S. A., & Gallagher, J. J. (1989). *Educating exceptional children*. Boston: Houghton Mifflin.
- Lobato, D. (1983). Siblings of handicapped children: A review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 13(4), 347-362.
- Lord, C., Bristol, M. M., & Schopler, E. (1993). Early intervention for children with autism and related developmental disorders. In E. Schopler, & G. B. Mesibov (Eds.). *Preschool issues in autism*. N.Y.: Plenum Press.
- Marcus, L. M., & Schopler, E. (1989). Parents as co-therapists with autistic children. In C. E. Schaefer, & J. M. Briesmeister (Eds.). *Handbook of parent training*. N.Y.: John Wiley & Sons.
- Michaelis, C. T. (1986). Early intervention helps parents too. *The Exceptional Parent*, February, 51-55.
- M. J. S., & S. D. K. (1986). Looking toward the future. *The Exceptional Parent*, December, 62.
- Naiman, D. W., & Schein, J. D. (1978). *For parents of deaf children*. New York: New York University.
- Pressman, H. (1987). New roles for parents. *The Exceptional Parent*, February, 36-38.
- Robbins, F. R., Dunlap, G., & Plien, A. J. (1991). Family characteristics, family training, and the progress of young children with autism. *Journal of Early Intervention*, 15(2), 173-184.

- Rothschild, I. & Bianchi, J. (1986). Parent/educator meetings can work for your child. *The Exceptional Parent*, September, 23-28.
- Shea, V. (1993). Interpreting results to parents of preschool children. In E. Schopler, & G. B. Mesibov (Eds.). *Preschool issues in autism*. N.Y.: Plenum Press.
- Thiele, J. E. (1993). Federal legislation for young children with disabilities. In E. Schopler, & G. B. Mesibov (Eds.). *Preschool issues in autism*. N.Y.: Plenum Press.
- Tingey, C. (1986). Early intervention/learning what works. *The Exceptional Parent*, September, 32-37.

Children with Special Needs and Their Families

Chao-Yi Chen

Department of Special Education
National Taiwan Normal University

Abstract

This article focused on children with special needs and their families. Starting with the issue of children with special needs and their families, the article addressed the important roles of families and the mutual influences between these children and their families. It further discussed the process of adaptation undergone by these children's parents. The third part discussed the pressures placed on the families of children with special needs, and the factors which affect families ability to handle those pressures, including: 1)the level of the child's handicap; 2)the condition of the parents' marriage; 3)the attitude of the child's siblings; 4)the age of the child; and 5) the family's financial situation. The fourth section examined the approaches parents took in the following situations: 1)the treatment they offer their children; 2)their attitudes toward their children; 3)the children's emotional adjustment; 4)the children's social adjustment; 5)the children's ability to interact with members of the opposite sex; and 6)the families long-term plans. In addition, the article attempts toward addressed early intervention program by the parents. Finally, the article offered resources available for parents in Taiwan, United States, Japan, and Great Britain.