國民小學特赦班家長對於身心障礙子女 生涯發展之期待分析-以雲林縣某國小 特赦班為例

黄椒真、李奕曄、陳晉誼

摘要

本研究之目的在於探討就讀國民小學自足式身心障礙啓智班(以下簡稱特教班)學童家長對於身障子女生涯發展的期待。以雲林縣某國民小學特教班家長爲研究對象,研究者透過訪談該班學生家長或主要照顧者,以半結構式的訪談大綱進行訪談,了解家長對就讀國小特教班之身心障礙子女的生涯發展期待。研究結果獲致以下結論:(一)特教班家長規劃身障子女生涯發展的態度保守;(二)家長希望以孩子能力的發展情況,作爲規劃生涯發展的指標;(三)相較於孩子的天真,家長承擔了所有的擔憂。本研究最終提出一些具體的改善建議。

中文關鍵詞:身心障礙、國民小學特教班、家長、生涯發展

英文關鍵詞: handicapped, special class in elementary school, parents, career development

前言

生涯是累積個人一生所經歷的大小事件匯集而成的生命之路(林宏熾,2003); 生命的旅途中,個人扮演著無數的角色,角色的行為也就是生命的具體實踐,這些事件縱橫交錯成一個人的生涯,在九年一貫課程設計中,將生涯列為七大主題之一,更凸顯「生涯」在教育工作上的意義。

對於身心障礙者而言,生活常帶著艱辛 晦澀的色彩,在現代社會愈趨複雜、變化愈

趨急遽的情勢下,身心障礙者的生涯發展可能更爲艱難。雖然目前社會已逐漸注意身心障礙者的困境,也有若干輔導的措施,但似乎尚未產生實質的效益。探究其因,可能在於一般人對身心障礙者的認識不足,甚至有人會認爲身心障礙者無生涯發展可言。(林幸台,2004)

然而,身心障礙者亦爲社會的一份子。 身心障礙者會與一般人一樣會面臨生涯發展 的課題。生涯發展,是一種歷程,任何一個 階段的經歷都可能影響後一階段的發展(林 桂如,2007)。根據生涯發展的論點,幼年時 期對生涯題的覺察與接觸是奠定興趣與能力 發展的基礎。青少年期對於周遭環境與自我 興趣的試探,更是日後能力發展與生涯定向 的關鍵。這些關鍵對於身心障礙者而言,可 能都受到極大的限制,如何減少這些人爲的 限制,應是教育上必須關注的議題。

照顧障礙兒童不是一件容易的事;一般的父母生下正常的孩子,在照顧他們時都會顯出手忙腳亂的情形,更何況是身心有障礙的孩童。(郭屏萍,2002)家中若增加一位障礙兒,父母除了要克服心中的驚恐,緊接著要面對養育的問題,養育身障兒的辛苦,非我們一般人能體會。

父母是孩子的第一位老師,父母對孩子 的學習行爲與人格習慣的養成,有極大的影響。爲人父母對於子女的教育有計畫,並且 對於學校的教育活動願意投注心力,給予適 當的指導,子女人格特質表現出較佳的自信 心、與同儕的關係良好,在學業上願意自動 自發,具有學業的成就取向。

在實施特殊教育時,家長更是資源整合 與運用的關鍵。雖然大多數的家長並未受過 專業訓練,但是在一般情況之下,沒有人比 特殊學生的家長更了解孩子的需求及特性, 家長資源的整合與介入,無疑是特殊教育成 功的關鍵。亦即,以親師合作的觀點而言, 站在特殊教育第一線的老師,實有必要了解 家長對其子女的期待。親師之間對學生的教 育及各方面的處遇能充分協調、取得共識, 才能在親、師、生三方的和諧情況之下,達 成教育目標。

基於上述研究背景及動機,本研究之研究目的如下:(一)了解身心障礙學生的父母

對子女的生涯發展的覺知爲何?(二)探討身 心障礙學生的父母對於孩子的生涯發展,有 何期望?(三)探討身心障礙學生的父母,期 望學校能提供怎樣的教育資源,以協助規劃 子女的生涯發展?

貳、研究方法

研究者任教於雲林縣某國小特教班。該 班學生皆是領有身心障礙手冊的國小學生。 以智能障礙爲主,程度由輕度,中度,重度 與極重度。並且有伴隨自閉症、腦性麻痺、 染色體異常,注意力缺陷與過動症,共有9 名學生。研究者以本班家長爲對象進行訪 談,進行質性研究。

班級家長背景資料如表1所示,在家長的教育程度方面,取樣的家長學歷從國中到大學平均分布;學生的性別方面,在本班5位男生以及4位女生當中,選取3男2女的家長作訪談;學生的就讀年級方面,本班採一到六年級混齡教學,研究者在每個年級均選一位學生的家長作爲訪談對象,以求資料的客觀。

以三個向度擬定訪談大綱;(一)特教班 學生父母對子女的生涯發展的覺知;(二)身 心障礙學生的父母對於孩子的生涯發展的期 望;(三)探討身心障礙學生的父母,期望學 校能提供的教育資源,以協助規劃子女的生 涯發展。並自編觀察記錄表,記錄家長參與 訪談的態度及親師互動,再以錄音筆記錄訪 談內容,轉錄成爲逐字稿進行分析。例如:

「980501訪談M1」即是代表98年5月1日與1 號學生的媽媽的訪談內容。

表1:班級家長背景資料

學生 代號	性別	主要教育參與者	年齡	教育程度	家庭職業	學生障礙狀況
S1	男	 媽媽	33	 高中	F工/M家管	重度自閉症、過動症
S2	男	爸爸	43	國中	F	輕度智能不足
S3	女	祖母	71	國小	$F \bot / M \bot$	輕度智能不足
S4	男	媽媽	29	國中	F⊥/M⊥	中度智能不足、染色體
						異常
S5	男	媽媽	37	高職	F無業/M工	重度染色體異常
S6	女	媽媽	33	國中	F無業/M工	中度智能不足
S7	女	媽媽	48	大學	F醫生/M家管	中度染色體異常
S8	男	媽媽	51	初中	F遠洋漁業/家管	重度染色體異常
S9	女	媽媽	36	高職	F工/M家管	中度智能不足

備註:F 爲父親、M 爲母親

表2:本研究接受防談學生家長

學生代碼	家長教育 程 度	學生性別	學生就讀年級	學生的障礙程度
S1	高中	男	六年級	重度自閉症
S2	國中	男	五年級	輕度智能不足
S4	國中	男	四年級	中度智能不足,染色體異常
S 7	大學	女	三年級	中度染色體異常
S9	國中	女	一年級	中度智能不足,腦性痲痺

參、研究的結果與討論

本研究旨在瞭解家長對於就讀特教班 的身心障礙子女生涯發展的期待,經統整在 研究過程中所蒐集到的資料,分別從身心障 礙學生的父母對子女的生涯發展的覺知、期 望、對國小階段的教育資源期待等方面,來 說明研究的發現。

一、身心障礙學生的父母對子女的生 涯發展的覺知

家長對生涯子女的生涯發展議題的關 注程度,會隨著子女日漸成長,升學決策以 及家長的社經背景而有差異。

(一)身心障礙學生的父母對子女生涯發展 的覺知程度不高

受訪家長對於身障子女的生涯發展覺 知程度不高。5位受訪家長中均表示,身心障 礙子女幼兒時期照顧不易,就算是已經就讀 國小,與一般學童相較,抵抗力偏差且容易 生病,照顧日常生活作息已經佔據家長大半 的心力,很少去想到「生涯發展」這個層面 的問題。在訪談中曾導引家長思考孩子未來 發展的可能,例如:在庇護工廠就業,或是 在家裡幫忙家事等。家長的反應較爲消極。

……「S7一出生,因為染色體異常的關係,先天的心室中隔缺損差點要了她的命。她在加護病房住了一個月,我本來以為救不活了。她的心臟病我每年定期追蹤,照顧她真的不容易」(980515訪談M7)。

.....「S9的體質敏感,總是在流行性感冒還沒開始時,她就中獎了(指感冒),每次都拖很久,中藥西藥如果沒效,我都要打聽偏方來弄給她吃,只求她不要生病。所以「生涯發展」這名詞和我好像沒關係」(980520訪談M9)

(二)S1家長非常關心生涯發展的議題

訪談發現,高年級家長對生涯發展較有概念,尤其就讀六年級的S1家長關心子女生涯發展的議題時。可見,因爲面臨升學關鍵,高年級的家長,會因此引發生涯發展課題的思考。另外,就讀五年級S2家長,也對表現出對孩子生涯發展的知覺。

……「這種孩子,以後一定要工作,不能永遠讓家裡養,就算錢不多,也要讓他知道要工作才有飯吃。」(980501訪談M1)。 ……「S1就要讀國中了,我希望以後的老師逼緊一點,幫助他學到工作技能。」 (980501訪談M1)。 ……。「我已經決定國中讓他唸特教班 了,乾脆早點讓他轉進國小特教班,他進來 唸的這一個多月,感覺他很適應,我才瞭解, 以前我太爲難他,硬是期待他跟普通班的孩 子一樣,給了他很大壓力。」(980530訪談 F2)。

(三)教育程度較高的家長,對身障子女的 生涯發展覺察程度較高

受訪家長M7表現出較積極的態度,可能與家長是大學學歷,且家族成員不乏醫生老師等屬於高社經地位的族群。與其他家長相較,能取得新的訊息和社會資源。高教育程度的家長,可能透過自身資訊系統,選擇對子女有利的條件,進而影響身心障礙子女的生涯發展。

……「我先生在規劃公職退休後的『第二春』生涯,有考慮搬到台中市或台北市,讓S7那裡唸國中,我們的考慮是,那兒的教育可能有比較好的職業訓練。你看像喜憨兒、瑪莉亞麵包什麼的,都是在市區,不會在雲林縣或台東縣出現。」(980515訪談M7)。

二、身心障礙學生的父母對於孩子的生 涯發展的期望

家長的期望,簡言之,是希望孩子能就 業,並獨立生活。並且希望手足能助其一臂 之力,對於婚嫁則抱持消極的態度。

(一)多數父母期望孩子長大後能自食其力 無論是輕度或重度障礙的家長,均期望 孩子成年後能有一份工作。社區型的就業環 境是他們心中首選的工作。家長非常希望孩 子未來能工作中肯定自我。子女的障礙程度 是重度的S1家長,仍對孩子的將來寄予厚望。 ……「我們這邊不是市區,找工作不是那麼容易,如果有些小工廠,接受我的孩子去幫忙,只要不閒在家,多少賺點零用錢就好,如果要我載她到外地去上班,我就會覺得麻煩。」(980520訪談M9)。

……「S4的個性是很溫和,但是感覺上對長大沒什麼憧憬。他很喜歡待在家,不喜歡外出,我是期望他以後能過正常人的生活,只是不敢期望太高」。(980524訪談M4)。 (二)希望手足能提供協助,減輕父母負擔

家長對身障子女的手足寄予厚望,經常 教育手足們未來不能棄身心障礙的手足於不 顧。可見,身爲身心障礙者的手足,要分擔 父母許多照顧的工作,更容易被期望是父母 百年之後的唯一寄託。

……「我常常跟哥哥說,你比弟弟幸運許多。雖然你們兄弟是同父母所生,你健康又聰明,弟弟卻是先天就有問題,以後長大你對弟弟有責任,很多事一定要考慮到他」(980524訪談M4)。

……「她上面的兩個姊姊,我常常交代 他們說萬一哪一天我不在了,S9也只能靠這 兩位姊姊。可是女孩子長大就要嫁人,有很 多未知。(980520訪談M9)。

(三)不反對他們找尋另一半,不希望生育 身心障礙父母對子女為來是否需要另 一半,有多個不同的看法。

一般而言,輕度障礙的家長認為,即使有身心障礙,仍不影響未來的婚姻生活。重度障礙的S1家長則認為,孩子不可能取一個「正常」的人進門,認為孩子結婚只會增加負擔。

.....「他的生活自理沒問題。以後長大

只要有工作,如果有喜歡的對象,兩個人一 起過生活比較有伴,比較不會到處閒晃,或 是做一些奇怪的事。」(980530訪談F2)。

……「我不反對她有要好的異性朋友,但是非常不放心她結婚。我不認為離開這個家,還有誰能向我們這樣照顧她」(980515 訪談M7)。

……「家裡有一個人這樣(指身心障礙) 就已經很頭痛了,再多一個簡直不敢想像」 (980501訪談S1)。

(四)家長希望社福機構的功能擴充

家長指出社會福利的力量仍嫌不足。身心障礙人士的情況太過於特殊,孩子的能力普遍不佳,孩子的生涯發展往往不如家長預期。面對這些生涯發展的阻礙,家長認爲如果都由家庭來承擔,實有困境。社會福利仍停留在身心障礙相關補助的申請,這些相關補助,會將收入較高的家庭排除在外。爲使社會資源公平分配,此舉雖可謂合理,然而家長仍會感到不舒服。

......「我很期望有社會福利單位有專責人員,以專案方式來追蹤小孩子就學或就業,應該是以個案管理的方式,由縣政府的社工人員來掌握這種特殊孩子的去路。」(980515訪談M7)。

……「我和先生都有在上班,兩個人都 是領基本工資的員工,身心障礙津貼就不通 過,實在很奇怪。」(980607訪談M2)。

三、期望學校能提供的教育資源,以協助規劃子女的生涯發展

此議題回歸教育的基本面,即是家長對整個特殊教育的期待。家長希望學校能訓練 學生,養成良好的基本能力。在幼年、國小、 中學階段,逐步養成各階段的必備能力。

(一)幼年時期良好的衛生、飲食、生活習 慣的養成

家長大多能理解子女與一般學童有明 顯不同。雖然學科上有不同程度的要求,基 本上都能認同在求學階段,良好的生活習慣 養成是件重要的功課。

……「我的工作需要輪三班,無法在放學回家後一直盯著S5,他就不知道去哪裡學的,會說不雅的話,讓我很頭痛,我希望在學校,老師能多費心指導,讓他乖一點。」(980610訪談M5)。

……「S2的姊姊正常,功課很好。我們對她要求很嚴格,期望也很高,以前也是這樣期望S2,現在就不會了,但是我們家長還是希望生活基本該會的,不要都不會,比如說,該會看時鐘,會拿硬幣買飲料,這些如果還是不會就很傷腦筋。」(980607訪談M2)。(二)國小階段建立勞動觀念,國中階段試

身心障礙學生的職業能力的發展是家 長所高度關注的。在國小階段,家長雖然是 重視學科學習,仍是希望學校教育從小培養 服務觀念。家長因爲已經接受孩子學科學習 的落後,轉而對於職業教育的深遠期待。

探職業性向

……「以前他讀他校普通班並接受資源班的服務,老師都叫小朋友要發揮愛心多幫助S4,在班上他就好少做勞務工作,我希望在這裡老師可以多交代他做事。」(980524訪談M4)。

……「我就是因爲國立的學校職業訓練 方面的設備好很多,所以堅持讓他去念那 裡,國中是黃金期,一定要在這個階段好好 訓練才行。」(980501訪問M1)。

(三) 高職的職業技能養成以及生涯轉銜

身心障礙學生因爲有12年的義務教育,家長大致已經規劃讓孩子接受特殊教育直到高職畢業。由於離開學校是另外一個階段的開始。家長希望在高職接受了職業訓練之後,畢業後能順利與職場銜接。此時,學校所扮演的角色不僅是教學單位,亦是身心障礙學生與職場的媒合中介者。身心障礙學生家長期望學校找尋就業機會,協助篩選事業單位。以確保孩子就業的安全無慮。

……「我希望學校能協助安排就業,最好是平常教學就有配合的單位,畢業後就直接就業。」(980501訪問M1)。

……「我的孩子雖然是身心障礙,但是 我還是期望他有一份適合他能力的工作,希 望他能遇到善待弱勢族群的事業單位,這就 有賴學校幫忙了。」(980530訪談F2)。

肆、研究結論與建議

根據前述的研究發現,研究者結合任教 特教班的實務工作,累積長期與身心障礙學 生家長的相處經驗,針對本研究以「結論」 和「建議」兩個層面來為本研究進行歸納:

一、研究結論

(一)特教班家長規劃身障子女生涯發展的 態度保守

就讀於特教班學生的家長,在規劃孩子 的生涯發展時,態度趨於保守,希望在孩子 成長過程當中,一邊摸索,一邊找尋適合孩 子的模式。不希望太高估孩子的能力,造成 壓力,反而會演變成阻礙;另一方面,亦不 希望低估孩子能力,限制了孩子的發展。

(二)家長希望以孩子能力的發展情況,作 爲規劃生涯發展的指標

身心障礙學生的發展無法與一般學童 相提並論。即使家長覺知到生涯發展的重 要,然無法以一般人的模式來要求子女。於 是家長轉而對教育的期待,希望孩子就學 時,潛能獲得充分開發,家長再以孩子的能 力爲指標,來具體規劃生涯發展。

(三)相較於孩子的天真,家長承擔了所有 的擔憂

身心障礙學生因爲先天智能的缺損,少 了世事的綑綁,多半表現得天真又可愛。然 而,父母一方面要擔心孩子的成長階段的教 養問題,其實更擔心的是家長能陪孩子走到 哪裡。家長雖然期望社福單位協助,或是手 足的照應,但是內心仍充滿擔心。

二、研究建議

(一) 特教老師與家長保持教育伙伴關係

由研究者訪談家長過程中,發現家長非常樂於與老師陳述內心深層的想法,訪談亦是親師的深入溝通。家長與老師侃侃而談的同時,是希望老師能在學習的歷程當中,給孩子更大的協助,將來才有更爲正向的生涯發展。由此可知,特教班老師應與家長保持暢通的溝通模式,隨時掌握家長的想法,讓老師家長在同一線爲孩子而努力,成爲教育伙伴的關係。

(二)生涯發展的相關議題應融入特教班親 職教育中

特教班家長在規劃孩子的生涯發展時,往往因爲缺乏資訊,而抱持消極的態度, 不知從何取得資訊來規劃孩子的生涯發展。 有鑑於此,研究者建議老師有權責將生涯發展的訊息提供給家長,使其有更具體的概念。 (三)應加強學校教育與社福單位的橫向聯繫

以學齡學生而言,家長很多資訊都來自 學校的行政單位或老師。研究者建議在國家 的身心障礙個案管理方面,應加強教育與社 福單位的橫向聯繫,最終受益的人是就讀特 教班的學生及其家長,這也是我們最樂見 的。(本文作者黃淑真為雲林縣古坑國中文 書組長、李奕曄為雲林縣古坑國小特教班教 師、陳晉誼為雲林科技大學技職教育研究所 研究生)

參考文獻

林宏熾(2003),障礙理念之解構與障礙模式理論之省思,特教園丁,18,21-35。 林幸台(2004),身心障礙者生涯發展與轉銜服務,九十三年生涯輔導進階204課程培訓營學習手冊,99-109。台北;行政院青年輔導委員會。

林桂如(2007),智能障礙者就業之理論與現 況探討,**身心障礙研究,5**,30-40。

郭屏萍(2002),**自閉症兒童家長經驗學習 歷程之研究**。國立中正大學成人及繼續 教育研究所,未出版

Strauss, A., & Corbin, J. (1996). *Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques* (2ND ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.

Yin, R.K.(2003).Case study research: Design and methods (3rd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.