

殘障兒童與家庭

——父母的因應之道

王 振 德

生命的誕生是一件多麼美妙的奇蹟，它代表一種延續的喜悅，一種新希望。對大多數的家庭而言，小生命的降臨，是一件值得慶賀的喜事，但對於少數有殘障兒的家庭，在短暫的喜悅之後，便籠罩著凝重的失望、迷惑、憂慮，而對整個家庭造成很大的衝擊。

一、父母首當其衝

家庭中如果有了殘障的孩子，往往產生很大的壓力、挫折和痛苦，而使父母陷入困境。殘障兒的誕生，對父母而言，代表一種希望的破滅。那一個父母不希望自己的孩子是白胖可愛、健康活潑，將來長大後能出人頭地。當父母得知生了一個殘障的孩子時，這些美夢與期望都將變成泡影。在這種情境下，絕大多數的父母，都會陷於極度的沮喪，而不知所措。

這是一位智障兒童的母親，在獲知懷胎十月，歷盡千辛萬苦而得到的却是一個殘障的小孩時，內心的感受：

「生產後的痛楚，使我身心交瘁，任何的苦難我都默默地承受，即使生產過程的種種折磨，沒有叫痛也沒有流淚，可是一想到孩子的種種特徵，他的腳是否會殘障？難產缺氧是否會影響智力？……我傷心、害怕，輾轉徹夜。在這「最長的一日」叫我動魄驚心，沒齒難忘，沒有初為人母的喜悅。失望、焦慮，一股無助的悲愴，淚水濕透了枕巾。」

可見當殘障兒童降臨時，父母便站在第一線上，首先要面對這個衝擊。由於殘障兒的出現，而衍生了許多的困擾，這些問題的複雜程度及解決的可能性，要看兒童殘障的情況及父母因應的

方式而定。尤其是父母自我調適方式，對孩子的成長與發展，具有很大的影響力。

有些父母受不了這種衝擊，而陷於自怨自艾、沮喪無助的深淵而將自己孤立起來；有些父母則能很快的去面對這種殘酷的事實，而以冷靜從容的態度去應付眼前的問題與困境，去尋求解決的途徑。

二、沈重的負荷

殘障兒童的誕生，對於家庭而言，無疑是一項沈重的負荷。有些兒童需要長期付出大筆的醫療費用，構成家庭嚴重的負擔；有些兒童需要父母長期的照顧其日常生活起居，尤其像自閉症、腦性麻痺或多重障礙的孩子，實在很難替他們餵食穿衣。當父母想到孩子不能正常的發展，乃至獨立成人，心理的負擔便更加沉重。

賽珍珠女士（一個智障兒童的母親），在她所寫的「永遠長不大的孩子」一書中，也曾深刻的描述心理的負荷：「學習忍受這命定的悲哀是不容易的。回想當時，記憶猶新，每一個步驟看起來都是那麼困難。因為光是照拂孩子所引起的問題，就已窮於應付，還加上自己本身的困擾，日子便陷入愁雲慘霧之中。所有的開朗與身為父母的驕傲都不見了。……多少次我在心中哭喊，我寧願孩子死了，這話也許會震撼不知情的人，但對於那些深受其苦的人便不算什麼了。我真心希望死神降臨孩子身上，即使現在仍然如此，至少死亡可使她安然渡過此生。」

近年來由於殘障福利及特殊教育有關的制度及法令陸續的制訂，對於殘障兒童的養護、醫療、教育，乃至職業訓練與就業問題，逐漸受到政

府與社會的關切。加上一些殘障者的父母，也籌組「家庭聯誼會」之類的組織，殘障者的父母，面對這沉重的負擔，便不致像以前那樣處在一種孤軍奮鬥的絕境中。

三、家庭生活的困擾

殘障兒童對家庭生活的影響，是改變了成員間的感情氣氛，使大家面臨很大的壓力，甚至造成家庭危機。有些原本幸福美滿的家庭，因為殘障兒的誕生，而使得夫婦間的婚姻關係面臨嚴重的挑戰。父母雙方若不能站在同一條線上，協力合作去應付這個難關，那麼可能一個困難引發另一個困難，如此惡性循環，造成家庭的悲劇。

殘障兒童的母親在家庭中往往扮演吃重的角色，許多母親爲了照顧殘障的孩子，只好辭掉工作，整日守著家和孩子，毫無喘氣的機會。至於父親，情況也許好一點，至少在工作中還可以把這種難以擺脫的憂傷暫時忘掉。

假如家中還有其他正常的孩子，做父母的在管教上更難爲了。有時父母一心爲了照顧殘障的孩子而投注全部的心力，無形中忽略了正常的孩子，甚至建立雙重的標準來處理孩子的問題。

家中有了殘障兒童，父母往往會減少許多的社交活動，如邀請朋友來家中玩或聊天。他們不願面對別人未必誠懇的同情心或問起孩子的問題，深怕再勾起痛苦的回憶。

有時必須外出時，父母還要面對社會的壓力。社會對於殘障的人似乎難以接納，人們總是對殘障兒童投以異樣的眼光。路人一句無心的話，也可能刺傷父母的心。這種社會壓力甚至對於其他正常的孩子，也有影響。許多正常的孩子因爲受不了別人的嘲笑輕辱，而拒絕或逃避和殘障的同胞一起遊玩或一起上學。

四、殘障者父母的心理調適

幾乎沒有一個家庭能免於家有殘障兒的影響，父母在調適的過程中，往往需要經歷一段相當的時間。當然有的家庭能很快地適應，去面對挑戰克服困難，有的家庭則可能受不了殘障兒的折磨，而陷入無法自拔的困境。父母在調適的過程

中常見的心理反應是：

(一)拒絕否認：「我的孩子沒有毛病」「我的孩子不是這個樣子」，這是一般父母常有的反應。他們無法忍受孩子是殘障的事實，而企圖否認。或者心存觀望的等待，希望孩子長大後會是正常的。如果父母過度反應否認的心態，往往無法面對現實，去接納自己的孩子。對殘障的孩子來說，這將是不幸的開端。

(二)憤怒不平：「爲什麼這種事會落到我身上？」「上天對我太不公平了，爲什麼特別要折磨我？」殘障兒童的父母，常會提出這樣的疑問，即使明知找不到答案，但在心裡總是憤憤不平。這種憤怒之情，可能怪罪醫生、老天或者自己。這種情緒反應，往往無法使人平靜下來，去尋找解決困難的對策。

(三)羞慚內疚：「我到底做錯了什麼事？」「難道這是上帝對我的懲罰嗎？」有些母親責怪自己在懷孕期間不夠小心，認爲孩子的殘障是自己的過失，因而自怨自艾。有的母親認爲生了殘障兒童是家門的恥辱，這種羞慚的感覺，常使個人覺得自卑渺小，不敢見人。

(四)困惑疑懼：「我自己本身是否有什麼地方不對勁？」「我的孩子將來是否有治癒的希望？」「當我不在時，我的孩子是否能獨立生存？」人們常對不瞭解不確定的事物感到恐懼。殘障者的父母常面對許多的不確定，諸如對孩子本身的發展不確定，對醫生的診斷不確定，對別人的看法不確定，這些都容易使他們產生困惑疑懼的感覺。

(五)絕望無助：「我這一生還有什麼指望？」「天啊！我怎麼去面對這個困境？」當父母了解殘障的事實，而且無法加以改變或補救時，往往會有絕望、無助的感覺。這種反應必須加以適當的控制，否則生活會變得茫然而

毫無意義。

(六)偽裝防衛：「我過得很好。」「沒有問題，我承受得了。」有些父母則假裝若無其事的样子，以便對朋友、親戚證明自己很堅強。他們掩藏著痛苦失望，只有在獨處的時候才會掉眼淚。表面看來似乎很堅強，其實內心却很脆弱。

要接受那突如其來的殘酷事實，確實是一件痛苦的事情，很少人能毫無疑惑的、坦然地去接納一個殘障的孩子，通常必須經過一段較長的時間的調適。以上是一些殘障者的父母，在調適的過程中常表現的情緒反應，當然這些都不是良好健康的反應方式，而必須儘快的調整改變，否則將使他們陷入絕境。

父母必須體認：要幫助殘障的孩子，自己必先站立起來，這需要信心、勇氣和智慧。父母必須冷靜的面對現實，接納孩子，給予充分的親情與關愛，欣賞孩子的長處，容忍他的缺點。這樣你會感到孩子對你和家人都有意義，甚至能分享孩子成長的喜悅。

這是一位殘障兒母親的心聲，她飽經折磨，在憂傷與哀痛之後，頓悟出人生的真諦，值得殘障者父母學習：

「人生的際遇千變萬化，我們無法一一掌握。然而，我們自己却能掌握面對人生問題的心態。同樣的挫折，樂觀的人會在磨鍊中積極的為自己找出解決問題的方法，悲觀的人却在考驗中為自己加上更多的重擔。誰也不願意自己的孩子是個殘障者，不幸萬一碰上了，遺憾、悲痛、焦慮、茫然不知所措在所難免。不要把它看成世界末日的到來，更不要在別人的好奇、憐憫、排斥中否定自己。每一個生命都是珍貴的，即使是有缺憾的孩子，他們也有生存的權利與被接納的尊嚴。

孩子的殘障，絕不是老天安排來懲罰。更不是我們上輩子欠他們的。他們的存在，對父母是個艱難的課題，如何通過這個考驗，我們必需以積極的態度去面對。

孩子的軟弱，使我們學習到一份真心的付出；孩子的殘障，讓我們面臨各種挑戰，在失望、無奈的痛苦中，我們學會剛強。在孩子的身上，我們學習到太多的東西。任何得失都有其正面的意義，讓我們以豁達的胸懷，去面對這樣的人生。我們自己與心愛的孩子，才能走出充滿陽光與希望的明天！」

五、父母的權利

多數的父母只知道對殘障的子女盡義務，但很少人知道身為殘障者的父母，應享有那些權利。許多正常兒童的父母，在教養子女的過程中，深深體會到養兒育女是一件辛苦而具有考驗性的工作。做為殘障兒童的父母，在心理上和財務上負擔更為吃重。從社會責任的觀點，政府或社會確實應該為殘障兒童的父母提供額外的協助。父母應有的權益，通常透過立法加以保障。殘障兒童的父母應該享有的權利主要有五：

(一)教育權：殘障者的父母有權利要求政府為其子女提供特殊教育，以確保其子女能充分的發展與成長。

在美國，一九七五年頒布的「殘障兒童教育法案」，對於特殊家長享有的教育權利，有較積極的規定：

- (1)學校必須通知家長，他的子女有接受特殊教育服務的權利。
- (2)學校必須邀請家長參與其子女教育計畫的研擬。
- (3)公立學校必須提供免費而適當的特殊教育服務。
- (4)如果家長覺得他子女的教育需要，在學校中不能獲得滿足，得請求召開聽證會。

我國對於殘障兒童的教育權，除了憲法上規定「人民有受國民教育之權利與義務」外，有關的法令包括：

- (1)國民教育階段，對於資賦優異、體能殘缺、智能不足、性格或行為異常學生，應施以特殊教育或技藝訓練（國民教育法第十四條）

(2)智能不足、體能殘障、性格或行爲異常之適齡國民，由學校實施特殊教育，亦得由父母或監護人向當地強迫入學委員會申請同意後，送請特殊教育機構施教，或在家自行教育。其在家自行教育者，得由該學區內之學校派員輔導。（強迫入學條例第十三條）

(3)省（市）、縣（市）政府得視事實需要，設立特殊學校、特殊班級或以其他方式教育不能就讀於普通學校或普通班級之殘障者。（殘障福利法第十條）

(4)特殊教育法及其施行細則，對於殘障兒童的類別標準、特殊教育機構與設施，課程與教材教法等有更詳細的規定，其目的即在為特殊兒童提供適合其能力的教育機會，促使他們能充分的發展身心潛能。

因此，不論殘障兒童的障礙程度如何嚴重，家長有權利要求政府為他的子女提供適當的教育。

(二)受助權：殘障者的父母為爭取較充裕的資源，有權利要求政府給予相關的補助。有關的規定如：

(1)接受特殊教育之身心障礙學生，政府除得酌予減免學雜費，給予助學金及其個人必需之教育補助器材外，並得給予公費待遇。（特殊教育法第十六條）

(2)醫療及社會福利有關機構，應提供應生學業、生活、職業之輔導，必要時，並應提供交通工具及有關復健服務。（特殊教育法第十七條）

(3)直轄市社會局及縣（市）政府，對於合於社會救助規定之殘障者，其醫療、復健及重建，應憑殘障手冊酌予下列補助：①診斷及治療費。②手術及材料費。③藥劑費。④住院費。⑤職業重建費。（殘障福利法第十五條）

(4)省（市）、縣（市）政府對於合於社會救助規定之殘障者裝配盲人安全杖、義肢、支架、助聽器、輪椅、眼鏡等輔助器具及點

字書刊，均應酌予補助。（殘障福利法第十六條）

以上這些助學金、醫療職業重建費及輔助器具的補助，限於家境清寒或合於社會救助規定的家庭或個人。如果將來社會資源及政府財力更加充足時，應該再擴充補助的項目或對象，這樣才能對殘障者的家庭有實質的幫助。

(三)參與權：家長有參與並瞭解自己的孩子各種診斷結果、教學安置與個別教學計畫的權利；為獲取更多的資訊與支持，殘障者的家長有取得資料的權利及參加家長組織的權利。

許多醫療診斷或心理診斷，往往充滿深奧難懂的專有名詞如骨髓炎、腦傷、標準差等。對於殘障兒童的病情加上一個籠統的名詞，對父母來說實在沒有太大的意義。因此專業人員與家長溝通時，應該儘量選用淺顯的、普通的用語。

學校對於殘障兒童的教育安置，應該取得家長的同意，並且要經常舉辦家長座談會，向家長報告孩子們在學校的學習情形。每一個孩子都有很大的個別差異，教師必須根據他們的長處及缺陷，設計個別化的教育計畫。家長如果要知道自己孩子在學校中是否受到妥善適當的教育，可主動的去瞭解學校教師所擬訂的個別化教育計畫及其實施的狀況如何。

殘障者的父母有權利參加家長組織，以便和其他的家長保持聯繫，如此不但可以形成一些共識，組織成有形的力量，向政府當局要求為他們的殘障子女提供較好的服務。在家長的聯誼活動中，還可以學習到新的觀念、技術，分享彼此的感受、經驗與成長，並知道他們並不是孤獨的承受痛苦與折磨。

(四)受尊重權：家長在撫養殘障兒童的重擔下，有權利享有人性的關懷和尊重；除了照顧殘障的孩子之外，父母仍享有個人的自由與獨特成長的權利。

殘障者之人格及合法權益，應受尊重與保障，不得歧視。（殘障福利法第四條）

我國憲法上明文規定在法律之前人人平等。然而由於社會的偏見，許多殘障者及其家人，常有被貶為「次級公民」「少數民族」的感覺。

父母有權利獲得人性的關懷與尊重，這有待社會觀念的溝通，人溺己溺的倫理情懷，必須重新再振揚，當父母受到溫馨的關懷與支持，將會有更多的心力及更好的表現去照顧他們的子女。

有人認為父母為殘障的子女奉獻一切、犧牲一切，是一種不智的舉動。殘障孩子的出生，並不能剝奪父母為人的權利及個人的自由，他們仍享有娛樂、自處、拜訪朋友、自主的權利。

六、如何求助

殘障兒童確實為家庭帶來許多的困擾與壓力，如果父母懂得求助的方法，將不致於陷入孤軍奮鬥的困境，而能獲得許多指引及協助。通常父母可以透過下面幾種方式尋求協助：

(一)求助方式：

- (1)電話諮詢：這是一種最便捷的求助方式，許多醫院、特殊教育中心、殘障福利團體及心理輔導機構都設有諮詢專線，能為家長提供醫療、教育和心理的諮詢輔導，指點家長如何處理殘障兒童的問題及照顧教養孩子的要領，甚至可以為家長轉介一些求助的機構或專業人員。
- (2)索取書刊資料：近年來許多教育單位、殘障福利團體或坊間出版機構，也編印了許多書刊資料，父母若能主動的去索取或購買，透過閱讀的方式，可以進一步了解其殘障子女的身心特質及需要，懂得一些求助的方法，及教養殘障子女的知識與技能。

例如國立台灣師範大學特殊教育中心編印的「台灣地區特殊教育暨殘障福利機

構簡介」，載有各類機構的住址、電話、負責人、業務範圍、服務對象等，可讓家長知道有那些機構可以求助。中華民國啟智協會印行的「心智殘障者家長手冊」，告訴家長如何接納殘障的孩子，如何協助孩子接受教育，如何申請殘障手冊及一些求助的電話及機構，都相當實用。

- (3)參加殘障者家長組織：殘障者的父母透過正當的自力救濟的方式，便是組織起來，以基金會、聯誼會、福利協進會的型態，加強彼此的聯繫、交換經驗，甚至構成壓力團體，表達家長的心聲及需要。

最近由心智障礙者家長籌組的「心路文教基金會」，其宗旨在：(一)提昇與監督特殊教育及殘障福利機構的服務水準，確保所有的服務內容符合人道精神及殘障者本身的需要。(二)協助新生智障兒家庭，給予各項必需的支持。(三)出版相關的叢書刊物。(四)推動立法或建議修改現有法令，保障心智障礙者的各項權益。(五)推動心智障礙者家庭社區互助計畫，彼此照顧，共同分擔各項困難。(六)推動社會教育，印行各類宣導手冊，使社會能接納殘障者。這類的組織可提供家長多種的服務，諸如親職教育訓練、圖書資訊、聯誼等。

(二)求助機構：

- (1)醫院：醫院是父母帶殘障兒童求診治療的地方。許多專業人員如小兒科、精神科、耳鼻喉科、眼科醫生、物理治療師、作業治療師、語言治療師及社會工作人員都是父母經常要接觸求助的人。規模較大的醫院，大多設有復健科、兒童心智科、聽語中心等，提供門診、復健、住院治療及醫療諮詢的服務。
- (2)特殊教育中心：目前國內的十二所師範院校都設有特殊教育中心，其主要的工作包括師資訓練、學術研究、資料出版及協助輔導區內的國民中小學各類特殊班學生之鑑定、教材編輯及教學輔導。這些中心

同時也為家長提供諮詢，殘障兒童的就學問題，可以向這些機構求助。

(3)殘障福利機構或社團：以促進殘障福利為宗旨的社團、教養機構或基金會，也是家長求助的好地方。創辦不久的伊甸殘障福利基金會，近年來業務蒸蒸日上，為殘障人士辦理才藝訓練、心理輔導、職業訓練與就業輔導，也為家長提供諮詢服務。其他如中華民國啟智協會、公立的殘障兒童教養院、各地區的殘障福利諮詢中心，皆可求助。

(4)社會及教育行政機構：內政部社會司、台灣省政府社會處第四科、台北市政府社會局第四科、高雄市政府社會局第三科，及各縣市政府的社會科主管殘障福利的業務，家長可依有關的規定向這些單位要求補助。如申請殘障手冊家長可準備戶口名簿及一寸照片兩張，至戶籍所在地之鄉鎮區公所社會科（課）辦理，或委託村里幹事協助辦理。

所有殘障者都應該申請殘障手冊，因為政府所提供的殘障福利補助，係以領有殘障手冊者為依據。

負責特殊教育的行政機構，在中央是教育部國民教育司、社會教育司，省及院轄市是教育廳教育局，在地方是縣市政府教育局。有關殘障學生的教育問題及公費補助，可向這些單位洽詢及求助。

(5)殘障者家長組織：前面已提過籌組殘障者家長組織是家長的一種建設性的自力救濟，有助於殘障者父母相互間的扶持協助，也是求助的重要機構。

(6)其他求助機構：當殘障兒誕生時，突來的巨變與衝擊，可能危及婚姻關係，而必須求助於張老師、生命線或其他的心理輔導機構，幫助父母雙方渡過這個難關。在外國有一種殘障兒童的托養中心，為殘障者父母暫時性的照顧一段時間，使能出外旅遊或從事休閒活動，調劑一下長期的疲憊，將來在國內若能有類似的機構，也是家

長求助的好地方。

七、給家長的一些建議

(一)殘障不是一種恥辱、罪惡，它只不過是個苦難。每一個人活在世多少會遭遇到一些困厄苦難，所謂家家有本難唸的經。苦難對個人生命的成長，也具有積極正面的意義，它是一種試煉，可以使人更成熟，活的更深刻。家有殘障兒的父母，要有這一份體認，才能堅強的站起來。

(二)殘障兒童的父母雙方都要負起照顧孩子的責任，任何一方責備對方的不是，或只由任何一方負擔全部的責任，都將是很危險的事。殘障兒童的父母，彼此應該密切合作，相互分擔所有的問題及樂趣。

(三)以你的孩子為榮，完全地接納他，不要在意不知情者的言語和眼光，孩子對你及家人都有意義，你將和他共享生命成長的喜悅，抬起你的頭，走上你應走的路。

(四)確認你應有的權利，殘障的責任，除了你以外社會也要負擔。該要求的，不要沈默。尤其殘障者家長應該團結組織起來才有力量，彼此可以相扶持，分享甘苦經驗，並向社會請求更多的關懷與支持。

(五)父母要主動的索取可用的資訊，自我教育自己，並應懂得求助的方法，以爭取更多的資源與協助，免得陷於孤立的困境。

(六)父母除了照顧殘障兒童之外，也該過正常的夫妻生活，參加社交活動、維持家庭中其他成員的和諧關係，享有自己的自由與生活天地。

（本文作者係本院特教中心主任）

