

「我擔心其他的孩子……」

葛竹婷譯

「我沒有很多時間來陪我其他的孩子，因為史提芬佔去我太多的時間，」珍史考特在一個媽媽團體的會議中無奈地說出這些話。她，就像在座的其他媽媽一樣，承認她其他沒有障礙的孩子有他們特別的需求——特別是由於他們是卓越的，且他們身為一個殘障兒的兄弟姐妹得應付許多事。每位母親都擔心她的能力無法迎合這些需求。而且每回遭到奇異眼光的經歷會嚴重影響其他的孩子。

兄弟姐妹們活在兩個世界裡：外面的世界以及家中的世界。這些世界對他們有著不同的要求，他們都想在兩個世界中做得好而且也受人喜愛。在家以外的世界，正常人是受重視的。所有正值青春期的孩子都希望盡可能和其他孩子一樣。即使是家庭，也希望和別人的一樣。

在家裡，孩子的要求卻又幾乎相反。他們希望引人注目，希望在家長的眼中，他們是突出的。因為他們要和一個真正“特別”的兄弟姐妹競爭並不容易，所以他們的嫉妒和怨恨是可以理解的。

「等待是我另外兩個孩子所一直在做的，」珍說。「每一件與史提芬有關的事都得花上很長的時間的。他們總是在我們替他穿衣服、餵他吃飯、送他上車時等著。我想這是他們最怨悶恨的事吧！」

對柏士威家而言，威爾森攪亂了所有的計畫。「在我們家，你不可能吃一頓簡短的晚餐，然後去公園。我們餵威爾森時，晚餐的時間便拖長了，然後開車去公園，不久天就變黑了，我們沒辦法久留。」

傷心、憤怒、罪惡、困窘：殘障兒的兄弟姐妹大多有過這些與他們家長相同的感受。像他們，每回新障礙升起，他們便一再遭遇到這類困擾。正如家長有時候會希望有個無障礙的孩子，兄弟姐妹有時希望有一個“真正的”能與他共享時光和情感的兄弟或姊

妹。一個不會替他們製造麻煩的兄弟姐妹。

孩子們對一個殘障者的反應在兩方面與大人不同。一是他們缺乏知識。大人對孩子的障礙有應付的知識可以幫助他們了解及處理它。孩子們則不行。他們太小，對了解他們兄弟姐妹的難題也毫無經驗。這使人更害怕：也許他們能了解，也許他們自己的孩子會有相同的痛苦。

二則是，孩子們惡作劇：他們調皮搗蛋以引起注意。大人已學會以大眾能接受的方式去處理反對的情緒。但對孩子而言，壞行為有時是他們知道唯一可以得到他們所能感受且需要的注意。

你能讓你孩子合作的方法有很多。當他們使壞的時候，和他們講講話。這可以幫助他們處理自己的情緒。「有時當我在作治療或餵蘇珊時，湯米會爬到傢俱上或拉她的頭髮，只為了引起我的注意。我試著老實地告訴他『她有特殊的需要，有時她比你更需要媽媽，但你對媽媽而言也是特別的，我非常愛你們兩個。』那一點兒愛和關注似乎使他安心了。他通常會走回去乖乖地玩。」

吐露你自己感受也是有所助益的。你可以藉著塑造好的溝通技巧來教你的孩子們承認及表達他們的感受。然而談話並非很容易。年長一點的孩子可能害怕告訴他們的家長心中的感受以免使家長傷心或增加父母的負擔。年幼的孩子可能不會或者不願意表達情緒。

克羅蒂亞·傑克柏斯講了一個故事有關她4歲大的兒子蓋瑞企圖知道為什麼他姊姊不會說話。雖然克羅蒂亞已經告訴蓋瑞好幾次有關他姊姊的障礙，他卻似乎不感興趣，乖乖地聽，但仍很明顯地想到外面去玩。有一天下午，克羅蒂亞把蓋瑞留在一個朋友的家中，他在那裡看見兩個年紀和他姊姊相當的女孩在玩。一時的好奇，他問女孩子的媽

媽為什麼她們會說話而他姊姊卻不會。當她的朋友向她轉述這件事時，克羅蒂亞起初感到難過，因為蓋瑞寧可和她朋友談話而非和她。然而，當她親自和他談時，發現他很感興趣且有很多問題，她才了解蓋瑞在那之前並沒有要談話的準備。然而藉著及早和他討論，當還來得及時她使得蓋瑞願意提出他的問題。

當兄弟姊妹們談話時，他們所說的可能並非家長所樂於聽到。家長們想要其他的孩子都很健康、快樂、有容忍力的成長，縱使他們承受著殘障兒所製造的壓力。相反地，當他們抱怨殘障兒獲得的注意或痛恨他在外面所造成的尷尬，或者希望他死掉（有時最常做的），家庭健康及和諧的目標便受到威脅了。我們忘了所有甚至成長在那些“正常”家庭的孩子都經歷了互恨的時期。像琳達史托斯，2個孩子中其一個為殘障兒的母親，說「留一點空間給你們的兄弟姊妹成為正常的孩子！」

事實上，研究顯示殘障兒的兄弟姊妹們對人的差異性傾向於有較大的容受力，對家庭的向心力也較強。琳達描述她兒子與他哥哥姊姊的關係；在家裡史提芬必須像其他人一樣努力。他們不予他特權或讓他逃避任何事。但當他們在外頭玩時，如果有孩子批評史提芬或嘲弄他，他們就會揍他。沒有人能那樣對待他們的弟弟！」

其他的母親也同意。「馬修的成長比其他孩子獲得更多的同情，因為他姊姊……雖然你不會因常常看到他們玩在一起就知道！」

第二件事你能幫孩子做的就是由他們的眼光來了解情況。記住當你在那個年齡時，你多麼想要「正常」？試著減少他們的困窘。尊重他們的意願。不要常常推著輪椅或在戶外遊戲時照顧他們的弟弟。

第三件事你所能做的平衡伴隨殘障兒兄弟姊妹的特殊事情。「我試著不要使克里斯汀有比其他人更特別之處。」凱西派克說，「打從他是個小嬰兒起，他就去了學校。所以現在我們把查理送到立案的中心，這樣他就能去“學校”而且帶著證明書回來。

給每個孩子特別與媽媽、爸爸相處的時

間也有助於消除嫉妒。在康士坦丁家，「每週六早上是班那特和李在一起的時間。」藉著這個方法，他們使得正常的孩子恢復信心，因為他在父親心目中的地位和他兄弟的地位一樣重要。

給其他孩子特定的工作去幫助他們殘障的兄弟姊妹也能消除由於他吸引注意的怨恨。

「在我們家，每個人都有與大衛相關的工作，」周玲榮說。「茱莉(11歲)每天早上替他做午餐。馬克(12歲)協助他穿衣服。我們試著使他們的工作少些，這樣他們就不會埋怨要花長時間去幫他。這個的好處是使兄弟姊妹有參與感又有用，不會因自己變成小爸爸、小媽媽而感到責任重大。」

在他的日常生活中，有了其他孩子的參與也對殘障兒有助益，使他覺得自己像是家中不可或缺的成員。他要覺得他的地位是安全且和別人一樣平等的。這表示要以同等的方式對待他，一同去郊遊，和其他家人一樣遵守規定。

「我以處罰其他孩子的方法來處罰喬西。有些人認為：『你怎麼能處罰一個看不見的孩子？』但是他必須像其他人一樣生存在這個世界，所以他就得學這些規矩。」

「我們試著用對待湯米的方式來待蘇珊。很明顯地，在某些事情上是行不通的。但我們要她盡可能過著和其他孩子一樣的生活，如果我們優待她，這就不可能實現了。這也幫了湯米，因為這會使他督促自己，也較易使他知道如何待她。」

在每個家庭中，殘障兒佔了一席特殊的地位，這地位及其他孩子的感受是他在父母心目中佔了很大的份量。艾倫 鮑維爾說得很好：我們要其他的孩子了解吉米就像家中其他孩子一樣--非常重要。她並非殘障兒；她只是個有點兒缺陷的孩子。這其中差別很大。」

一個建議：

今天...和你其他孩子中的一個約會，做點特別的事。只有你們倆。

(譯者為市立師院特教系二年級學生)