



已不再支援「Adobe Flash Player」

電子報專欄

- 本期摘要
- 校園焦點
- 行政會報
- 陽明訊息
- 山腰部落格
- 課輔部落格
- 捐款芳名錄

副刊專欄

- 山腰電影院
- 閱讀旅行

相簿集錦



這是什麼？

相簿適用IE6, IE7, Firefox, Safari
IE8請開啟「相容性檢視」瀏覽

發行人：梁 慶 義
總編輯：王 瑞 瑤
執行編輯：方 諾 妮
網頁維護：凱 笛 資 訊

快訊 【校園焦點】〈神農坡之夜系列 1〉～愛我們的家

山腰部落格

乘愛飛行～支持身心障礙者家庭迎向人生

文/心理諮商中心諮商心理師張麗君、資源教室輔導老師劉容孜

【慢飛天使就在你我身邊－】

身心障礙者是指個人因生理或心理因素致其參與社會及從事生產活動功能受到限制或無法發揮，經鑑定符合中央衛生主管機關所定等級之障礙並領有身心障礙手冊的人。根據民九十九年第七週內政統計通報(98年底列冊身心障礙者人數統計)台灣地區98年底領有身心障礙手冊者達107萬人，占總人口比率達4.6%，其中男性62萬人，高於女性之46萬人，全體身心障礙人口以肢體障礙者占37.0%最多，重要器官失去功能者占10.9%次之，聽覺機能障礙者占10.8%居第三；若按年齡別觀察，未滿18歲之兒童及少年身心障礙人口以智能障礙者占三成七最多，18歲以上則以肢體障礙者占三成九最多。從以上的數據看起來，身心障礙者的人數及所佔比率不在少數。

本文探討身心障礙者家庭調適議題，並輔以台灣一對音樂家夫妻—林照程、蕭雅雯—與他們生養兩位發展遲緩女兒的生命故事，協助讀者貼近身心障礙者特別是發展遲緩兒堅韌的家庭經驗，以下引號內第一人稱的文字敘述出自他們夫妻合著的《我的慢飛天使》一書。

【生命的變奏曲－】

每一個新生命的誕生，原本就會對原有的家庭生活型態帶來改變，家庭中的成員勢必做些調整來迎接這個挑戰；而當面臨孩子因著先天或後天的因素甚至是不明的原因使其在身心發展上有諸多的障礙與困難，它所帶來的衝擊與影響便可想而知。除了照顧養育的負擔之外，尚且包括醫療、教育、未來安置及就業等問題，也意味著父母終其一生都須背負的沉重責任與壓力，迫使計劃中的人生、幻想中的婚姻徹底轉彎。

「孩子被診斷有嚴重的發展遲緩狀況，就宛如晴天霹靂，在我跟先生的生命投下了一顆破天驚般的震撼彈，我們的出國計畫因此中止，所有美好人生的幻想也從此開始破滅...這是一個難以承受的打擊，心裡很痛苦、很挫折、也很複雜」。

【生命難以承受之輕－父母面對身心障礙子女的反應】

當家中出現身心障礙兒童時，家庭成員的反應不但關係著身障兒未來的學習發展，更關係整個家庭的功能是否得以發揮。發展遲緩兒童對父母親的婚姻關係、親子關係、手足關係、經濟收入、社交生活均有所影響。

Seligman (1979) 認為父母要經過一連串階段方能接受家有特殊兒的事實。這一連串的階段包括（引自簡淑伶，民92）：

1. 否定：此一階段當孩子被斷定是身障兒童時，父母第一個反應通常是否認。

「當醫生告訴我們：『你們的女兒應該算是智障的一種吧！』還補充說道，這孩子將來可能需要復健才能夠走路。先生面無表情不知該如何回應。醫生感到訝異還轉頭問了我一聲：『妳先生聽不懂哦？』後來他說他不是沒有表情，而是因為他很篤定地認為，不可能！這醫生一定是個蒙古大夫，一定是判斷錯誤！我的女兒怎麼可能有問題？」「即使知道孩子學不會走路，但是，他上國中之前，我還是堅持我們家不買輪椅。」

2. 爭議（討價還價）：當問題無法逃避時，父母會加入一些團體、或藉由宗教的力量來尋求奇蹟或支持，使用幻想或其他方式來取代否認的態度，因為他們相信經過這些努力後，對孩子的問題會所改善。

「原本充滿自信的我，從來不相信這種求神問卜、怪力亂神的東西，但因為這兩個孩子的關係，我心中開始充滿疑惑，也變得非常迷信。」「那時候不只是去算命，只要朋友說什麼廟靈驗、什麼

師父道行高深我們都想去尋求『孩子為什麼會這樣的答案』，想盡辦法要讓孩子變好；甚至還有人介紹所謂大陸來的『神醫』，包醫到好，雖然一次就要收費二十幾萬，但我們也沒有考慮太多就花了這筆錢。」「只要有讓孩子變好的一絲絲可能，我們都想要去試試看！」「即使明知那是一場騙局，也都盼望中有一絲絲的可能存在，而只要有一絲希望與可能，我就不會放棄。」

3. 憤怒：當父母必須要面對孩子是身心障礙的事實時，對孩子常抱著自責與矛盾的情感，如果此時父母的防衛機制不夠健全，則容易將憤怒的情緒轉移到孩子，或其他人頭上。

「雖然為孩子做大量的復健，可是孩子進步得非常、非常緩慢。期待不斷破滅，壓力也不斷累積，到最後，終於讓我產生了一種非常憤怒的情緒。」「哇！我聽了好生氣！沒有時間的媽媽，跟我這種一天24小時緊張兮兮的媽媽，為孩子付出的心力比例懸殊，但兩人的孩子復健成效竟然恰好相反？我覺得很不公平，很生氣！」「孩子始終沒有變好...上帝到底有沒有聽見我的禱告？...開始轉化為內心的不滿情緒。」「每當遇到工作不順，或內心有情緒而無處發洩時，我就會莫名地怪罪到她們母女身上。」

4. 沮喪：伴隨著自責與焦慮的父母，長期照顧身心障礙兒童的壓力讓其身心俱疲，出現的就是沮喪。

「看著心愛的孩子承受種種苦難，自己卻無能為力，才是我內心最大的無奈」「我就生活在這樣的狀態之中很多年，多麼希望孩子可以變得正常，但我得到的，依然只有失望。」「我終於瞭解什麼叫絕路—欠人家好多好多錢，孩子也沒有變好，謀生的工具也沒了。我等於無路可走，人生走不下去了。」「我就想，乾脆帶著女兒一起結束生命好了！」

5. 接納：父母經歷了否認、爭議、憤怒、沮喪的過程後，最後仍需勇敢的面對這個事實，並接納家有障礙兒的事實。

「我也不明白為什麼以前一直堅持我的孩子不能坐輪椅？為什麼堅持他一定要學會走路？其實是我自己硬生生抓住一個標準，然後強要他達成」「真正的愛與接納，是依照他原來的樣子去愛她」「我的改變也為孩子帶來祝福，因為當我開始能夠接納她之後，就比較不容易發怒」「我覺得孩子胖得很可愛，既然很可愛就好了！於是，我不再企圖幫她減肥了！」

【我的需要誰會看見—手足面對身心障礙者的反應】

身心障礙兒童的手足與她們的父母一樣，往往面臨了害怕、自責、憤怒等情緒反應。而且往往因為不夠成熟無法將情緒轉換為正面功能、缺乏求助對象及很難與父母討論一些困擾他們的問題，所以這些手足通常比父母更不知道如何去面對及處理這個問題（蔣家唐，民82）。

由於父母常要花費相當大的心血來照顧身心障礙兒童的治療與學習，以致容易忽略了其他子女的需求，使非身心障礙手足感覺被忽略，也因為所分配到的資源注意力相對的減少，手足間容易產生心理上及實質上的競爭。有些對待特殊手足十分溫暖支持，有些則冷漠敵意以對，非身心障礙手足也是需要被關懷的族群。在他們身上最常見的反應，一是擔心遭受同儕排擠或歧視的眼光，所以會極力掩飾；另一種則是過度將責任扛在自己身上，甚至因而犧牲了自己的人生。

「我們發現，老三從小好像就對姐姐有一種超乎他年紀的責任感，沒有人要求她，但他自己似乎就已經在承擔這個責任了」「突然，老二吐了，傭人就放下老大的飯碗先處理老二，結果，老三竟然馬上端起碗，開始餵大姐，她那時候才兩三歲！」「老三一定聽見了我們所有的對話，隱約知道是怎麼一回事，突然間，她放聲大哭，但我卻發現自己完全沒有力氣去照顧她！」「哥哥每次要相親，一定刻意帶著有身心障礙的弟弟同行，只要對方面有難色，就一切盡在不言中，毋須多說了！」

綜合上述，身心障礙兒童帶給家庭成員往往是自責、憤怒、恐懼等負面的情緒反應，而不管是哪位成員的負面情緒都直接或間接影響身心障礙兒童及整個家庭的運作，甚至導致家庭分崩離析。

【逐漸模糊與褪色的母親容顏—】

蔡玉純（民94）研究顯示發展遲緩兒童主要照顧者大部分都是母親，其次是父親、姨母和祖父母。主要照顧者壓力可分為來自發展遲緩兒童照護的壓力、來自醫療照護的壓力、來自本身與家人互動的壓力、來自社會環境與經濟上的壓力及來自子女教養的壓力等五個類別，其中以來自本身與家人互動的壓力為最大。

因此在身心障礙者家庭中經常上演的戲碼，也往往是父親用工作來隱藏自己深層的無奈失望感，而母親則是在照顧家庭與身心障礙兒的奉獻當中心力交瘁、自我價值一點一滴消失殆盡。

「星期一到星期五，我幾乎天天花十幾個小時在公司...我這麼拼命工作，除了賺錢的目的外，其實也是為了逃避，為了不想回家面對孩子...只用工作來逃避這種無能為力的無奈！」「每天老公出門上班後，就只剩下我跟孩子，我根本沒有地方可以去啊，每天睜開眼睛，看到、接觸到，就是這樣的孩子，我覺得我快瘋了！」「全心全意把焦點放在孩子身上，失去了自己獨立存在的價值」「照顧孩子的沉重壓力，把我磨到只像個附屬品，自己存在的價值，只是附加在孩子身上」

【賦予意義，孩子教會我們的一】

發展遲緩兒童的病情變化及父母親對於照護的責任所賦予的意義，會影響父母親採取正向或負向的因應態度，父母親以正向的因應態度面對壓力情境，則會產生平衡和諧的結果；以負向的因應態度因應，則產生兒童發展遲緩或父母身心疾病或家庭崩潰的情形。

「因為她，我的很多價值觀、看待自己、對待人的方式才得以改變；因為她，我也才懂得謙卑」「在生命舞臺上，孩子所扮演的，就是要用生病，要用她所承受的一切痛苦來『催促旁人產生愛的角色』」「孩子帶給我們許多的思考、需多的激勵、許多的學習、許多的進步、甚至許多的忍耐與接納；因為她，我們的人格得以更美好、更健全」

而這個認知與面對壓力情境過程當中，尤其需要父母的同心與外在的支持系統和力量。

「因為孩子的關係，我開始能體會到跟太太胼手並進的那種革命情感；兩個一起守候在醫院、兩個一起聆聽醫生的判定、兩個一起受騙，但也在這重重困難當中，我們建立了很多的共識與默契。」「共同面對傷痛時，相互的瞭解與支持，更讓我明白，彼此是此生不可或缺的生命伴侶」「若不是有這麼多好朋友不斷在身旁陪伴、傾聽與幫助，我想要走出...真的很困難」「在我們最脆弱的後，透過卡片、信件、電話、簡訊、E-mail，給了我們很多很多的安慰與鼓勵，也讓我深刻體會到，面對重大事故時，愛跟支持的重要。」

【父母先走出來，孩子才有希望一】

目前國內有許多依不同障礙類別及疾病成立的非營利組織，如：智障者家長協會、自閉症家長協會、唐氏症基金會、聲暉聯合會，都提供病友及其家庭福利服務。但是若能促進社會大眾對於身心障礙家庭真誠接納的風氣，更能促進身障家庭有良好的調適，林照程及蕭雅雯夫婦從自身經驗看到這樣的需要而成立了天使心家族社會福利基金會，他們的理念就是「父母先走出來，孩子才有希望」，近幾年來基金會定期舉辦家長講座，提供團體支持與經驗分享，並辦理大型身心障礙家庭親子聯誼活動（夏令營及音樂會），讓更多身心障礙家庭走出孤單彼此溫暖陪伴。

2010年3月27日天使心基金會首次舉辦Angel's Day愛奇兒日～『我不怪，因為有你愛』嘉年華遊行，亦是亞洲地區有史以來第一次，藉由嘉年華式遊行踩街活動，以及溫暖感人的黃昏音樂會，讓特殊家庭與支持特殊兒家庭的一般家庭，一起走出來，表達彼此的友好接納與支持，活動獲得媒體熱烈報導及大眾熱情響應。

身心障礙者就像飛行緩慢的天使，父母及家人要付出很多時間心力來照顧陪伴，期待社會大?的愛與關懷像徐徐微風支持著他們，讓身心障礙者家庭乘愛飛行，迎向人生的朗朗晴空。

參考資料：

- ▶ 內政部統計處。民九十九年第七週內政統計通報(98年底列冊身心障礙者人數統計)。民99年11月2日，取自：http://www.moi.gov.tw/stat/news_content.aspx?sn=3854
- ▶ 林照程、蕭雅雯(民97)。我的慢飛天使。台北市，城邦文化
- ▶ 蔡玉純（民94）。發展遲緩兒主要照顧者壓力及其相關因素之探討(碩士論文)。取自台灣博碩士論文知識加值系統。
- ▶ 王晨曄(民95)。我的孩子不一樣—身心障礙兒童的家庭支持之探討。網路社會學通訊期刊，第54期。

[\[←\] 回上一頁](#)

[\[◎\] 回到首頁](#)

[\[↑\] 回到最上](#)