

# 是否有「正確」的身心障礙兒童家長親職教育？

施怡廷

佛光大學社會系助理教授

## 一、前言與背景

在近代，為人父母也是需要學習的概念，已逐漸獲得認同。2014 年頒布的家庭教育法便將親職教育正式納入家庭教育之範疇。親職教育最簡單的定義為，教導父母如何扮演父母的角色（王鍾和，2009）。從教育的觀點而言，親職教育被視為成人教育的一部分，希望增進父母管教子女的知識與能力，改善親子關係（林家興，1997）。邱珍琬（2005）認為，親職教育可分為兩部份，一是預防性的，主要對象為準父母或為人父母者，使其擔任親職時更為勝任愉快。二則以補救或治療為目的，以孩子有問題或困擾的家庭為對象，使之瞭解如何補救或治療。

因假定身心障礙兒童，會造成父母的照顧困難或家庭壓力，故身心障礙兒童的家長，通常被歸為第二類服務對象（張耐，2003）。林美雪（2010）整理近年文獻指出，特殊兒童親職教育目的包括：指導父母扮演適當地角色；建立積極正確特教觀念；提供教養子女正確態度、有效方法；幫助父母協助孩子發揮潛能，自我實現，及獨立生活；加強與外界組織聯繫及尋求資源能力；強化家庭功能疏導父母情緒；提昇自我認知與成長，及自我管理。亦即，親職教育被視為問題解決的策略之一，希望透過親職教育的施行，促進障礙兒童的家長增進知能，瞭解為人父母之角色，協助障礙兒童發展（何華國，2009）。

在實務上，對身心障礙兒童之家庭而言，親職教育並未狹義地侷限於教育課程。相對的，各種領域之專業所提供之說明與建議，亦是家長非常重要的資訊來源，並與親職教育分享上述的功能與角色。本文將以各領域專業所提供的建議與資訊，作為討論之親職教育範圍。

雖然，不論理論或實務研究，通常都肯定親職教育對於家長的正面功能（王鍾和，2009）。然而，專業提供的親職教育僅只有協助嗎？專業希望傳遞的是什麼「正確」的特教/障礙的觀念？何為家長應當擔負的「適當」角色？雖然障礙兒童家長親職教育的議題並非筆者博士論文之焦點（Shih, 2012），但是，在討論上述問題時，受訪者接受與施行專業建議的經驗，將可提供服務使用者的觀點。

## 二、研究方法

筆者之博士論文之主題為身心障礙孩子的母親之心路歷程—在社會位置間與跨社會位置的轉換。該論文以英格蘭東北為田野，選用質性方法，運用半結構式之深度訪問，探究十六位英籍身心障礙兒童之母親教養的經驗與反思。

該論文透過英格蘭東北的身心障礙機構散播研究資訊，以招募受訪者。潛在受訪者閱讀研究計畫資訊後，經由電話或電子郵件與研究者再

次確認研究的目的與進行的細節，再由潛在受訪者自行決定是否參與研究，以及訪談之時間與地點。

資料分析部份，首先將受訪者之訪談內容逐字過錄。在熟讀訪談資料之後，將每個訪談依據主題編碼。編碼後的資料依照主題、次主題、相關議題等主軸繼續發展主題與概念之間的關係，並依此做細部分析。除了受訪者本身，及受訪者間之相互對照與比較外，也將資料與既有文獻與理論比照。

### 三、研究發現與討論

本文所指之親職教育，並非透過正式教育系統進行之親職教育，而是泛指專業提供的資訊與建議。雖然並非以課堂形式進行，專業提供資訊與建議的主要目的，亦是使身心障礙兒童之家長得以增進專業知能，進而更為適當扮演父母角色，善盡親職，故其目標與親職教育並無明顯差別。本節將以受訪者之經驗，討論專業所提供的建議/親職教育是否都是有效且正面的？專業/親職教育提供的是什麼認識障礙的取向？以及專業建議如何影響母職的任務與責任等議題。

#### （一）增進父母的專業知能？

許多針對身心障礙兒童家長之研究，皆發現專業是身心障礙兒童母親角色和母職的重要影響者（Carpenter & Austin, 2007; Clavering, 2007; Rehm & Bradley, 2005）。對於本研究受訪者而言，尤其在初獲診斷期間，專業提

供的知識與建議，的確是主要且重要的資訊來源。透過這些知識與建議，母親們認識了孩子的障礙，並且更瞭解應該如何照顧孩子。然而，專業的影響並不止於此。

1. 專業提供的資訊跟建議，未必全是支持與協助，而是限制跟沒有希望。

自 1970 年代之後，英國身心障礙研究逐漸發展出兩種分析身心障礙的架構，其一通常稱為「醫療模式」，意指將身心障礙視為單純因為生理缺陷造成的結果。另一則稱為「社會模式」，簡單來說，是因為不良的社會安排與設計，造成身心障礙者的「障礙」，例如造成肢體障礙者無法參與社會的阻礙，並非是其肢體障礙，而是樓梯。

將上述兩者區分命名的學者 Oliver（1996）指出，多數的專業都僅將焦點集中於障礙者的生理缺陷，認為缺陷/障礙是負面的，是造成問題的。如果專業傾向以這樣的取向來看待缺陷/障礙的話，那麼孩子有缺陷/障礙等於壞消息的設定，將經由「有權威」的專業，在說明孩子的診斷及未來展望時，傳遞給家長。在這樣的負面設定下提供的資訊和圖像，對家長是打擊，還是鼓勵與支持（Kearney & Griffin, 2001; McLaughlin, 2005）？

眾多針對身心障礙兒童家長的研究皆發現，家長們獲得診斷時感受到否認、悲傷、震驚等情緒（Green, 2001; Oliver, 1983）。但是並沒有很多研究詢

問，這個震驚跟悲傷從何而來。這個議題未獲關注的一個可能原因恐怕是，許多研究者本身也認為障礙必定是負面的，所以導致家長悲傷。然而也有研究質疑，家長對於障礙的負面認知與情緒，是被專業對障礙的消極負向的觀點所影響（Green, 2001; Kearney & Griffin, 2001）。McLaughlin（2006）受訪者質疑，若當初說明診斷時，醫生使用另外一種方式解釋，或許他們就不需要花那麼長的時間才有辦法欣賞孩子的優點。Mary 比較自己的兩個孩子是如何被不同框架看待：

當 Phi 出生的時候，沒有人扶我坐下來，跟我說，「喔，我的天，是個小男孩，你知道，他在八歲的時候，會因為四處玩耍導致腳骨折，也許，未來還會變成藥物濫用者。」你知道我的意思嗎？但是 Siobhan 就像是這樣，「她將無法做這個，她將無法做那個，還有那個，以及那個」。

如同 Siobhan 從出生就被以負面的框架期待，其他母親亦不斷被專業預告孩子的「無法」與「侷限」。Angel 發現自己總是聽到「不行」，「醫生們總是說，他沒辦法做這個，放棄吧。我認為，至少應該給他們一個機會。你會跟一個正常的孩子說，你不行，你辦不到嗎？我認為，這非常不公平。只因為你有障礙，你就不能做這個，不能嘗試那個」。兩位母親所要挑戰的是，為何身心障礙孩子的未來，

好像已經被決定了（Landsman, 2005），一個沒有未來的未來？

也有受訪者在初期真的遵照醫囑，跟隨專業的觀點跟建議過生活，Wendy 回想起以前完全聽從專業的經歷：

我真的將焦點完全只放在他的障礙，真的全心全力在做一個身心障礙兒童的家長，並且，也許可以這樣說，朝著非常慘淡的未來前進，因為專業給出的他的未來展望；因為他的障礙將嚴重影響我們的生活；因為他的障礙跟需要，我們將會有疲累。我們無法成為一個正常的家庭，而是所有的事情都應該要圍繞在他的需求。

吳佩穎（2011）及曾淑賢（2015）都發現，對障礙兒童及其家庭非常重要的早期療育方案，雖然經常提及「以家庭為中心」的取向，但多數服務僅關注在兒童障礙的療育。這樣的服務取向，引出一個問題：身心障礙兒童家庭的親職教育的目標，是希望他們能如同其他家庭一般的運作，還是希望他們只專注在孩子的障礙，成為 Wendy 所說的，需要「所有的事情都應該要圍繞在他的需求」，以至於「無法成為一個正常的家庭」？這個問題恐怕在專業人員間亦有相當歧異的看法，那麼，各專業依其不同的價值所支撐的親職教育會相同嗎？哪一個比較正確？

2. 專業建議，有時候反而是困惑跟困擾。

得到確診之後，母親們開始跟各種專業互動。多數受訪者認為，這段初獲診斷的期間，專業提供的協助，的確相當有幫助。然而，受訪者卻也逐漸發現一些問題。

對未曾與專業人員接觸的家長來說，光是弄清楚各個不同機構的功能，瞭解各種專業人員各自的權責與功能，便要花上不少時間，例如，在基因異常導致多重障礙的女兒身邊，Mary 總共需要跟 28 種不同的專業互動。專業又經常都只專注在自己的專精領域，極少提供其他的協助。於是，在分工複雜精細的服務體系中，家長們面對的是片斷的，零散的拼圖式的服務。

此外，障礙兒童的母親，通常被期待要遵從專業提供的建議，但這些建議要付諸執行並非容易。其中一個原因如同 Mary 所指出的，這些從各種專業而來的建議經常是很硬性，無法動搖的作法，但是有時卻是相互衝突的。對母親們來說，並不容易判斷到底應該聽誰的。

亦即，雖然各種不同領域專業的建議跟資訊，的確增進了身心障礙兒童家長的知能，但卻未必如主流論述所呈現的，都是正向的支持，而可能導致對障礙的負面理解，或施行專業建議的困擾。

- （二）提供教養子女正確態度，建立積極正確觀念，以適切照護孩子？

親職教育中，有一項功能是讓身心障礙兒童的父母不會有「不切實際的期望」（王鍾和，2009），而是對障礙有正確的認知，對教養有正確的理念，方能是適切照顧孩子（鄭雅薇、馮鎮城，2010）。Maggie 便曾被專業認為有不實期待：「他們（專業）說她完全看不到。我說，如果我把巧克力排在地板上，她就會走去將巧克力撿起來吃掉，他們說，不可能，這只是你的想像，是你希望她看得到」。一直到女兒示範給專業看，他們才終於承認女兒看得到。

在一段時間的教養經驗之後，專業建議雖然仍是母親的重要參考，但多數的母親開始拒絕將專業推估的預後與展望，當成他們孩子的未來。母親們堅持保有「不被專業認可的希望」，並盡力提供孩子各種嘗試的機會，讓孩子的潛能得以發展。事實上，研究中的幾位孩子，已證明當時專業負面與悲觀的預估是錯的：孩子可以走，可以說話，可以唱歌，從事了醫生認為絕對不可能辦到活動，還交了女朋友。孩子沒有在兩歲死亡，現在已經十七歲了。

若專業單純以不實際、過份樂觀、仍處在否認階段等框架看家長，並以破除不實際期待為目標與之互動，是否真的對孩子跟家長比較好？當專業用普同的，既有的知識來推估孩子的發展時，是否提供了孩子個別

差異存在的空間與機會？若母親真的以專業的假定，沒有用「不實際的期待」來教養孩子，沒有不遵醫囑地提供孩子嘗試與學習的機會，孩子們還有機會證明專業的推估是不準確的嗎？那麼，究竟何為教養子女的正确態度跟觀念呢？

### （三）正確與適當的親職角色？

逐漸的，母親們發現專業不只幫他們定義障礙的意義，增進他們對障礙的瞭解，也範定了他們的母職角色跟任務。如同前述，各種專業提供了不同建議的同時，亦代表著母親被期待執行各種專業指派的任務，扮演各種不同的角色，例如治療師、護士、教師等等（Leiter, Krauss, Anderson, & Wells, 2004）。Jackie 說：「得把所有的專業角色融入一個角色，就是母親」。

在每天的日常生活裡，母親們被期待要維持與監控孩子的健康，要給藥，要確認孩子發展的進步程度，要協助從事各項專業交待的活動。McKeever & Miller（2004）對此提出質疑：母親根本就不只是後勤預備軍‘reserve army’，而是各種高度複雜任務，包括醫療照護的實際執行者。當兒童照顧與醫療照顧的邊界變得模糊，Leiter（2004）認為施行醫療照護成為母職的延伸。Kirk（2000）則認為這是將照護的責任從專業移轉至母親身上。

Kirk（2000）質疑這樣的分工與責任移轉的合理性。Kirk 認為，專業與母親的分工，經常不是雙方協商的結

果，也不是被放在「邀請家長參與」的原則下施行，而是將母親的投入跟付出視為理所當然。即使有協商的空間，仍可能因為專業與母親間不平衡的權力關係，使母親無力拒絕加諸於他們身上的責任跟任務。

隨著時間流逝，母親因為接受與學習了專業的建議/親職教育，使得其照護能力有所增強。若按照一般親職教育的假設，那便能減輕家長的親職壓力，能更有效解決問題。但是，對於身心障礙兒童的家庭來說，那恐怕是另外一個故事。當母親的專業知能增強，母親的責任與照顧工作益發擴張增重，專業提供的支持卻可能因為相同的理由降低。專業的支持或許變少，但是期待卻沒有減低。Angel 說，「你總是非常努力，希望專業認為你已經盡力了。但是你卻也必須承認，你這裡沒做好，那裡做不夠。專業人員總是讓我覺得，我不是一個好媽媽」。Angel 的感受呼應了 Leiter's（2004）的發現，母親們的專業知能或許已有增長，但並沒有足夠的知識去評估那些治療師要求母親在家施行的運動之效果，也未能瞭解這些運動未能有效之原因。然而，孩子的發展如有不盡人意的狀況，卻成為母親失職的證據，母親成為被指責怪罪的對象（許靖敏，2002）。

Angel 跟 Debbie 進一步指出，專業都只有關注在孩子的進展，卻很少注意母親們為了施行這些任務，需要什麼樣的協助。如同其他研究之發現，母親們發現他們的個別情況，以及在生活裡的其他責任與角色，例如

照顧另外一個孩子等，都沒有被專業一併考量，而是狹隘地依據障礙兒童的需求，要求母親盡責（Gottlieb, 2002; Leiter, 2004）。Angel 提出疑問，「你可以告訴我，我到底要去哪裡找時間做這個嗎？到底要如何才能將所有的事情擠進來一起做」？

這些額外的期待跟責任，造成母親們減少了「當母親」的時間。Angel 發現她的生活被各式各樣的專業期待給綁架，「如果她（女兒）在水裡，我就會協助她鍛鍊腳力...你持續地思考著，這（件事情/活動）對她來說沒有任何助益。其實你心裡知道，如果孩子沒有障礙，你會做的事是，享受地看著他們快樂地玩水」。甚至於，Angel 後來發現，「有時候，他們只是想要坐在你的腳上，希望你給她一個擁抱。但是，我心裡計算的卻是，這樣是不是浪費了時間」？當發現了自己母職已經變質之後，研究中有四位母親強調她們開始抗拒醫療專業的期待，決定要當「媽媽」，而不是治療師。同時，五位受訪者亦認為將治療場所跟家庭生活做區隔是有必要的，如同 Read（2000）所建議的，讓家庭保有其隱私的空間，而不是醫院的延伸。

親職教育的重要功能是讓家長知道如何扮演適當地父母角色，但是何為適當的家長角色？專業透過將專業知能與技術轉移給家長，的確增長了家長的專業知能，然而，希望家長可以相當程度的扮演半專業的角色，這個期待，究竟是使之「適當」扮演父母角色，還是因此而侵蝕排擠了「父母」的角色呢？依據受訪者的經驗，

正是因為拒絕了專業加諸於他們身上的「適當的父母角色」，她們才得以回到「孩子需要」的「母親」角色。

#### 四、結論

本文並不認為專業建議/親職教育沒有貢獻，而是希望透過服務使用者—母親們的經驗，提供一些思考身心障礙兒童家庭親職教育的觀點。

在閱讀相關的碩士論文時，相當常見的假設是，家長對於障礙、專業知能是無知的，以至於親職教育是重要且有成效的。然而，與障礙兒童的家長有更多的接觸之後，卻越來越讓我不再像年輕時，可以那麼輕易接受這樣的假定，或者那麼理所當然，理直氣壯的揮舞著，要協助家長有「正確」知能、「正確」教養態度、使之能實踐「適當」的親職的大旗。

我深信，所有的專業都是基於其專業知能與理念，盡可能的提供家長最新，或最適合的資訊與建議。但是，放下專業的驕傲，面對身心障礙的歧異性與複雜性，我反省著，真的有「正確的」親職教育嗎？一個單一的，追求普同的親職教育，真的能回應孩子與家長們的個別需求嗎？若繼續使用醫療模式地，將問題單純視為生理缺陷的影響，只關注障礙的不足與限制，僅將努力跟資源放在「協助孩子趨向正常」的治療取向的親職教育，對孩子及其家庭來說是最佳福祉嗎？或者，除了壓力、困難、問題等負面框架之外，我們可以進一步與身心障礙者與其家庭，共同探究身心障礙的

意涵，進而發展不同取向的親職教育與服務？

母親們的經驗已呈現了「適切的親職角色」的矛盾之處，究竟是要教育家長成可以替代專業的親職角色，還是我們可以允許家長只選「母親」或「父親」的角色，並且不會因此將非自願家長，不積極協助孩子發展等標籤貼在這些母親與父親身上？此外，照護障礙孩子並非母親們的唯一角色，以「家長可以適切執行身心障礙兒童親職」為唯一檢測標準是否足夠？可以進一步追問的是，造成母親壓力的，是孩子的生理障礙，還是因為專業建議／親職教育所造成的多專業角色的，任務複雜繁瑣的「親職角色」？

在思考身心障礙家庭的親職教育時，仍有許多值得繼續探究的空間。也許第一步是承認親職教育並非全然的正向，並且放棄專業必然是「正確」的執念，或者有「正確」的親職教育，才有可能給親職教育多元發展的機會。

#### 參考文獻

- 王鍾和(2009)。親職教育。臺北：三民書局。
- 何華國(2009)。特殊兒童親職教育。臺北：五南出版社。
- 吳佩穎(2011)。早期療育非自願個案家庭服務接受歷程研究(未出版之碩士論文)。靜宜大學，臺中市。
- 林美雪(2010)。發展遲緩兒童單親家庭親職教育需求之研究(未出版之碩士論文)。國立臺中教育大學，臺中市。
- 林家興(1997)。親職教育的原理與實務。臺北：心理出版社。
- 邱珍琬(2005)。親職教育。臺北：五南出版社。
- 張耐(2003)。早期療育中的親職教育—寫給發展遲緩兒童的父母與老師。師友月刊，430，30-33。
- 許靖敏(2002)。發展遲緩兒母職經驗與體制之探討：以女性主義觀點分析(未出版之碩士論文)。國立臺灣大學，臺北市。
- 曾淑賢(2015)。以家庭為中心實施早期介入之困境：從案例敘說談起。特殊教育研究學刊，40(1)，31-54。doi:10.6172/bse.201503.4001002
- 鄭雅薇、馮鎮城(2010)。特殊學生家長親職教育實務工作分享與省思。特教園丁，25(3)，15-22。
- Carpenter, L., & Austin, H. (2007). Silenced, silence, silent. *Qualitative Inquiry*, 13(5), 660-674.
- Clavering, E. K. (2007). Enabling carers to care: Processes of exclusion and support for parents of young disabled children. *Journal of Poverty and Social Justice*, 15(1), 33-44.

- Gottlieb, R. S. (2002). The tasks of embodied love: Moral problems in caring for children with disabilities. *Hypatia*, 17(3), 225-236.
- Green, S. E. (2001). 'Oh, those therapists will become your best friends': Maternal satisfaction with clinics providing physical, occupational and speech therapy services to children with disabilities. *Sociology of Health & Illness*, 23(6), 798-828. Retrieved from COPY FROM the paper
- Kearney, P. M., & Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: Being a parent of a child with developmental disability. *Journal of Advanced Nursing*, 34(5), 582-592. Retrieved from <Go to ISI>://WOS:000168979700004
- Kirk, S. (2000). Negotiating lay and professional roles in the care of children with complex health care needs. *Journal of advanced nursing*, 34(5), 593-602.
- Leiter, V. (2004). Dilemmas in sharing care: Maternal provision of professionally driven therapy for children with disabilities. *Social Science & Medicine*, 58(4), 837-849. Retrieved from <Go to ISI>://000188874000015
- Leiter, V., Krauss, M. W., Anderson, B., & Wells, N. (2004). The Consequences of caring: Effects of mothering a child with special needs. *Journal of Family Issues*, 25, 379-403.
- McLaughlin, J. (2005). Exploring diagnostic processes: Social science perspectives. *Archives of Disease in Childhood*, 90(3), 284-287. Retrieved from <Go to ISI>://000227435800022
- McLaughlin, J. (2006). Conceptualising intensive caring activities: The changing lives of families with young disabled children. *Sociological Research Online*, 11(1).
- Oliver, M. (1983). *Social Work with Disabled People*. Hampshire: Macmillan Education LTD.
- Oliver, M. (1996). *Understanding Disability: From Theory to Practice*. Basingstoke, England: Macmillan.
- Rehm, R. S., & Bradley, J. F. (2005). Normalization in families raising a child who is medically fragile/technology dependent and developmentally delayed. *Qualitative health research*, 15(6), 807-820. doi:10.1177/1049732305276754
- Shih, Y.-T. (2012). *The journey of becoming and being a mother raising a disabled child— the transformations between and across social positions*. (PhD), Newcastle University, Newcastle upon Tyne.