

淺談身心障礙兒童父母的親職教育需求

—以生態模式觀點

國立台中教育大學特殊教育學系助理教授 王欣宜

一、前言

家有身心障礙兒童，對家庭的任何成員而言，在生活環境、經濟或心理方面，都會產生衝擊。父母面對障礙兒童，通常會經歷過震驚、痛苦、否認、幻想、憤怒、沮喪，最後才能承認、接納的心理歷程（Easterbrooks, 1988; Halpin, 1994; 何華國, 民 85）。面對障礙兒，父母心理調適歷程的所需時間各個有別，但教養障礙兒的時程卻無法等待，家長必須時時吸收相關資訊，才能隨著時代變遷，較順利的教養孩子。回顧中外的研究，障礙兒家長在參與獲得教養孩子資訊的親職教育方面，多處於被動的地位，（Ammer & Littleton, 1983; Stendahl, 1991; 王淑仙, 民 89; 何華國, 民 85; 劉城晃、陳靜江, 民 91），這樣的情形對障礙兒的身心發展與學習存在不利的影響，因為父母如能主動參與親職教育活動，除獲得教養孩子所需要的資訊外，對障礙兒的成長與學習更是有所助益的，也更能因此增加特殊教育方案的成效（陳明聰, 民 85; 徐嘉男, 民 91）。

為何障礙兒的父母不願主動參與學校的親職教育活動以獲取教養障礙兒的資訊，從相關文獻及研究所得之原因，包括：家長本身時間與辦理活動時間不能配合、學校宣傳不足、學校行政單位人手不足、學生家庭特質（障礙兒多半在單親或社經地位較差的家庭，家長忙於生計）導致家長無法參加、親職教育內容不夠專業多元、缺乏系統性的目標、沒有把握親職教育的重點、不瞭解家長的需求等（王淑仙, 民 89; 李玲惠, 民 90; 劉城晃、陳靜江, 民 91）。前四項原因可透過學校行政協調，如在假日辦理活動、給予老師加班費、加強宣傳、請愛心義工協助家長在參與親職活動時看顧孩子等行政措施來改善，而後面的四項原因則是本文想要探究的重點，希望經由文獻的整理，瞭解障礙兒家長的親職教育需求。

二、障礙兒父母所需的親職教育內容

國內外的學者 (Caro & Derevensky, 1991; Paula & Bates, 1998; Herman & Hazel, 1991; 王天苗, 民 84; 徐嘉男, 民 91; 黃世鈺, 民 83; 劉城晃、陳靜江, 民 91; 蔡淑桂, 民 91) 針對障礙兒父母的親職教育需求進行調查, 這些研究的調查對象包含了障礙幼兒及國中小階段障礙兒的父母, 若從生態模式 (ecological model) 觀點 (鈕文英, 民 90; 劉佩榕, 民 92) 來看障礙兒父母的親直教育需求, 從微小系統 (microsystem)、居間系統 (mesosystem)、外圍系統 (exosystem) 到鉅視系統 (macrosystem), 障礙兒父母都承受著不同的親職壓力及親職教育需求, 筆者歸納出以下幾方面:

(一) 微小系統中父母的親職教育需求

微小系統是最接近個體的體系, 個體會與其他微小系統產生互動, 如夫妻、母子、朋友.....等等, 障礙兒父母在這個系統中所承受的困難, 包括生育障礙兒對夫妻婚姻關係的影響、長期的教養壓力。

父母對親職教育的需求包括了: 1. 給予自我調適的支援系統, 如需要協助父母重新面對與定義婚姻關係、對目前家庭所遭遇的問題及困難提供適當的諮詢管道、讓障礙兒父母知道何時該求助及向哪些社福單位或教育機構求助。2. 提供教養孩子的相關知能: 如如何建立孩子的自信心、適當的管教障礙子女的方法、瞭解如何協助孩子的自理能力、協助孩子的動作技能發展、增強孩子的溝通能力、啟發孩子的認知學習能力、協助教師在家訓練兒童的社交技巧、如何對青春期的障礙兒指導性教育等。3. 瞭解子女的升學管道、接受職業訓練及就業管道, 以便規劃障礙子女的生涯發展。

(二) 居間系統中父母的親職教育需求

居間系統指的是個體所處的微小系統之間的關聯性, 如學校與家庭、教師與父母。這個系統的壓力來源是兩個或數個微小系統在價值觀念產生衝突時, 會造成個體的適應問題。障礙兒父母在居間系統會承受的壓力, 包括與學校、醫療系統及相關社福機構的溝通不良, 或價值觀點不同。

父母在這個部分所需的親職教育需求, 包括了: 1. 瞭解醫療及復健: 包括對障礙的認識與瞭解、對障礙的因應技巧與相關訓練、如何求診及相關的復健資訊等。2. 參與孩子的鑑定與安置事宜、參與孩子個別化教育計畫的相關會議, 以瞭解學校系統的教育觀點或醫療系統的復健觀點。3. 瞭解學校規劃課程

對障礙兒的發展是有幫助的。4.瞭解在學校、醫療及社福體系的特殊教育服務內容，以減輕心中的擔憂及不確定感。5.能對復健相關人員提供諮詢，以便讓復健人員儘快瞭解孩子。

（三）外圍系統中父母的親職教育需求

外圍系統是微小系統和居間系統所存在的較大系統，如家族親戚、鄰里、社區和其中的相關設施（如交通、休閒設施等）、大眾傳播媒體等，它會透過微小系統和居間系統，進而影響到個體。如居高不下的失業率、社會經濟蕭條和社會福利政策等，都會透過居間系統及微小系統影響障礙兒的父母。障礙兒父母在這個系統中所遭遇的壓力，包括障礙家庭多是弱勢、高危機的家庭，他們的特質有多是中低收入戶、單親家庭、家中經濟來源常處於失業狀態及文化不利家庭等。

他們的親職教育需求通常是，如社區資源的使用（如社區圖書館的相關資訊）、如何讓孩子參與社區生活、和孩子共同參與社區所舉辦的活動、如何和障礙子女一起從事休閒活動，並需要瞭解政府相關的身心障礙者法令、家長支持團體、社會福利措施、社會機構團體有何種協助資源（如特教諮詢專線）、可以利用與直接的經濟協助，以便讓父母能妥善照顧障礙兒、有適當的工作機會、讓長期照顧障礙兒的父母有喘息的機會與抒解困窘的經濟壓力。

（四）鉅視系統中父母的親職教育需求

鉅視體系是指外圍體系所存在的較大體系，如社會和交織於社會的意識型態、文化、價值及信念等。在這個系統中，父母的壓力是文化觀念對障礙兒的看法，尤其受我國輪迴因果觀念的影響，障礙兒父母總感受到龐大的歧視，較難帶著自己的障礙兒面對社會大眾，若障礙兒父母得不到來自社會的接納與關心，常會形成低自尊、自卑與沮喪的心情。

面對這個龐大的文化壓力，父母所需要的親職教育不再僅限如何去瞭解教育、醫療系統的服務與尋求各種相關的協助，而是需要改變社會大眾對「障礙」的刻板印象與建立一個真誠關心、接納的環境，而這些卻是有賴於社會教育的力量與大眾的認知覺醒。

三、結語

生育、養育與教育一個嬰兒長大成人原本就是一件極不容易的事，更何況

是教養一個障礙兒，在生育、養育及教育的過程中，更如上述所探討的，從微小系統到鉅視系統，處處存在著壓力，要舒緩障礙兒父母的壓力，小從藉由親職教育傳遞適當的教養知識、親子相處方式及其相關醫療復健服務、特殊教育服務、甚至經濟壓力的抒解，大到藉由社會教育來改變眾人的文化觀念，給障礙兒父母一個無歧視、高接納與高關懷的環境，都是教育機關及學校努力的方向，因此在考慮親職教育內容時，應以障礙兒父母的需求為本位，仔細加以規劃，才能針對父母的需求收到親職教育的成效。

參考文獻

- 王天苗 (民 86): 心智發展遲緩兒童家庭需要之研究。**特殊教育研究學刊**, 9, 73-90。
- 王淑仙 (民 89): 台灣中部地區國中啟智班實施障礙學生家長親職教育意見之調查。國立彰化師範大學特殊教育研究所碩士論文 (未出版)。
- 何華國 (民 85): **特殊兒童親職教育**。台北: 五南。
- 李惠玲 (民 90): e 世代的親職教育。**北縣教育**, 38, 24-30。
- 徐嘉男 (民 91): 國小啟智班學生家長對親職教育需求之研究—以台中縣為例。國立台中師範學院進修暨推廣部國民教育研究所特殊教育教學碩士學位班碩士論文 (未出版)。
- 陳明聰 (民 85): 台北市國小啟智班學生父母參與之研究。國立台灣師範大學特殊教育研究所碩士論文 (未出版)。
- 黃世鈺 (民 83): **特殊兒童之親職教育**。載於王文科主編: 特殊教育導論 (pp.633-660)。台北: 心理。
- 鈕文英 (民 90): **身心障礙者行為問題處理**。台北: 心理。
- 劉城晃、陳靜江 (民 91): 國小啟智班親職教育方案的發展與成效研究。**特殊教育學報**, 16, 105-140。
- 劉佩榕 (民 92): 以生態觀點思考障礙兒父母之親職壓力。**諮商與輔導**, 211, 21-23。
- 蔡淑桂 (民 91): 發展遲緩幼兒之家長親職教育實施成效及其相關問題之研究。**國立台北師範學院學報**, 15, 363-386。
- Ammer, J.J., & Littleton B.R.(1983). *Parent Advocacy: Now More Than Ever Active Involvement in Education Decisions*. Paper Presented at the Council for Exceptional Children's 61st Annual International Govention Detroit,

Michigan.

- Caro, P., & Derevensky, J. L.(1991).Family focused intervention model: Implementation and research findings. *Topics in Early Childhood Special Education, 11*(3),66-80.
- Davis, P. K., & Bates, P.(1998).Go to the resource fair. *Teaching Exceptional Children, 30*(3),22-26.
- Easterbrooks, M.A.(1988).Effects of infant risk status on the transition to parenthood. In G. Y.Michales, & W.A.Doldberg.(Eds.), *The Transition to Parenthood:Current Theory and Rresearch*.(pp176-208). NY:Cambridge University.
- Halpin.S.(1994). *A Program Designed and Implemented to Alleviate Feeling of Isolation for the Extend Families of Primary, Severely Emotionally and Social Support Network*. Ed. Dpraticum Report, Nova University.
- Herman, S. E., & Hazel,K.L.(1991).Evaluation of family support services: changes in availability and accessibility. *Mental Retardation, 29*(6), 351-357.
- Stendahl, C. I.(1991).*Parental Involvement in Special Education: Do teachers Support the Intent of 94-142?* Unpublished doctoral dissertation, University of Nebraska-Lincoln.

