

# 第一章

## 照顧特殊子女的壓力與家長情緒管理

## 1. 子女有缺陷，家長面對情緒煎熬

對大部分人來說，結婚和生育下一代皆是人生必經的階段，而孩子的出生更猶如自己生命的延續。不少為人父母者，在懷孕階段已期盼着那將要出生的孩子會有何等樣的容貌，或將來會有何種成就，更會精心為子女規劃成長的每一步，為的是要讓子女「贏在起跑線上」。可是，當孩子被確診為有特殊需要，例如自閉症、唐氏綜合症、肢體殘障或智力遲緩等問題時，他們一切的夢想便隨之幻滅。有研究顯示，這些家長感到自己失去了一個完美的子女 (Ellis, J. B. 1989)，伴隨而來的是一連串身心和行為上的反應，就如進入「哀悼」的狀態般 (Midence, K. & O'Neill, M. 1999)，會反覆出現震驚、徬徨、無奈、傷心、無助、逃避等失落的哀傷情緒。J. B. Ellis的研究更指出，不少父母會因自己未能及早辨悉子女的問題而感到內疚，生活的秩序也一下子被擾亂，他們會將所有的注意力都投放在照顧子女和不同的訓練上；也有父母出現自我懷疑情況，甚至孤立自己，羞於面對親友 (Siegel, B. 1997)。有研究亦顯示，還未確診患有自閉症兒童的家長會長時間對子女的徵狀存疑，受盡擔心、不安和不確定等情緒的煎熬。因此，當專業人士真正確診子女有自閉症的一刻，情緒反而得到紓解 (Midence, K. & O'Neill, M. 1999)。由此可見，基於子女的不同特殊需要，這些家長所經歷的，實非一般父母所能理解和明白。

如上文所述，當子女被確診為有特殊需要時，父母就如失去了一個期待已久的子女，教他們陷入失落和哀傷中。可是在復康界別中，至今尚未有一套完整的理論，可以完全應用在這群要照顧有特殊需要子女的父母上。但有關哀傷階段的理論則有不少論述，其中大致可分為「階段論」、「任務論」和「長期哀傷論」。其中心理學家Blacher在1951至1979年間便曾發表多篇論文，將父母的哀傷歷程分為三個階段，分別為(1)震驚和否定；(2)憤怒、失望和罪疚感；(3)適應接納和重整生活 (Blacher 1984b)。

此外，亦有學者把哀傷歷程分為「震驚」、「否認」、「傷心」、「適應」和「重組」五個階段 (Dale 1996)。無論各派如何劃分哀傷歷程，階段論所強調的是：當事人在經歷不同的哀傷階段後，哀傷總會過去的。但對於子女患有身心障礙 (如自閉症) 的父母而言，失落一個正常子女的那份哀傷，始終有別於孩子真正的死亡。故此，有學者嘗試用「長期哀傷理論」，解釋這群父母獨特的哀傷經歷。「長期哀傷論」指出，父母在子女確診為有不同的身心障礙時，即

使萬般不願意，又或縱然心中哀傷難過，也總得繼續照顧子女，而在子女成長的不同階段上，亦難免再度遇到困難，例如要考慮為子女選擇入讀主流或是特殊學校。筆者曾見過一位母親，在患有自閉症的孩子接受評估後，確定孩子不能入讀主流小學後而放聲大哭。她的情緒反應與初次確診子女有自閉症時的激動表現，有過之而無不及。「長期哀傷理論」解釋了即使事隔多年，不少父母亦會因子女的身心障礙而再度陷入哀傷中；長期哀傷狀態未必會因為時間的流逝而消失。(Seligman 1991)。

## 2. 心法合一，有效運用親職技能

目前，不少社會服務機構為這群家長提供不同的支援服務，但服務多集中在教授父母教育子女的知識和技巧，如學前啟導訓練、家長資源中心等，透過不同專業同工的協助，讓家長可掌握訓練子女的理論和技巧，更有把握地面對子女成長及發展的需要。此外，亦會透過講座、不同主題的小組和個別輔導等，讓家長得到同路人的分享或情緒上的支援，以面對子女有特殊需要所帶來的種種問題。換句話說，大多數的社會服務都集中在孩子身上，而家長亦多以子女的「弱能」問題為出發點，忽略了個人情緒上的需要。

事實上，不少研究指出，這群家長的親職壓力，以至個人情緒狀態，均較一般家長為差。另一方面，在觀察中發現，不少家長即使學習了不同的訓練和管教孩子的技巧和知識，但情緒依然受到困擾，未能好好實踐已學得的技巧和知識，因而難以取得理想的教育效果。反之，由於家長偏重訓練成效，令親子關係陷入緊張狀態，再一次跌入自責的情緒中。即使有滿腔技巧和知識，卻換來一次又一次引證自己是個「失敗」的父母。他們既未能讓子女追回與一般孩子在起跑線上的落差，更遑論調適自己的期望，最終只讓自己每天在這惡性循環中掙扎。而認知行為介入法 (Cognitive Behavioral Therapy) 正好填補了這部分的不足。家長可透過認知重塑，找出自己在教養子女時所受到的情緒困擾和固有思維模式的關係，再逐步運用不同的認知行為介入法技巧，如五常法或規條放寬等，重新掌控自己的情緒。藉此，家長可保持良好的心理狀態，好好運用從不同專業人士身上學到的親職技巧。筆者相信這群家長若要發揮良好的親職技巧，必先有良好的心理質素。而透過認知行為介入法，正好給予他們一套有系統的情緒管理工具，讓他們可「心」和「法」合一，提升親職效能，並建立良好的親子關係。

### 3. 走出陷阱，重新理解父母角色

正如前文所述，大部分家長在得知子女的「特殊」情況後，均會全力投入照顧和教育子女。要掌握不同的訓練技巧固然不容易，另一方面又期望子女可透過訓練，在各方面的發展能有所突破，加上要面對旁人對子女的目光，不難想像這些家長每天也承受着不同情境所帶來的壓力。其中一位家長常常把一句說話掛在口邊：「問題天天都多」。簡單如早上起床梳洗，到下課後的功課處理和溫習等，每一個環節都會觸動父母的情緒。

認知行為介入法強調以事件為本，第一步是協助案主認清自己的思維模式，找出在不同事件中所跌入的思想陷阱（詳細例子見第五章），接着是運用五常法處理好日常生活中不同情境中所遇到的情緒壓力。事實上，對這群家長來說，能夠紓緩他們在面對子女的教育和訓練時所遇到情緒問題，是非常重要的。特別在孩子被診斷有弱能問題的初期階段，家長尚未完全掌握孩子的情況，「問題」真的是天天多，也天天不同。幫助他們走出思想陷阱便是他們最切實的需要，透過日常生活中正面的育兒經驗，點點滴滴地累積，使家長可重新領會和理解為人父母這角色，踏出正面親職經驗重要的第一步。

### 4. 放寬規條，調適期望，放鬆面對

作為孩子有特殊需要的父母，教養上的壓力固然是他們天天面對的困擾。放寬不良的思想規條，就是要讓父母學習怎樣調適自己個人對子女及家人的期望，從而進一步接納有特殊需要的子女。不良的思想規條指的是個人對自己、別人以至世界的一些準則和期望。這群父母常常有一連串的準則和期望，對自己作為父母的角色有所要求；另一方面，對有缺陷的子女也有所期望。試想像，有一位母親相信「凡事只要盡力，總有解決的方法」，這個信念本來並沒有不妥當，只是她所謂的「事」是指兒子的自閉症，而「解決」的定義是醫好自閉症；這僵化了的規條就好比一條愈拉愈緊的繩索，不但令這位母親不斷追尋「解決」兒子自閉症的方法，把自己弄得筋疲力竭，最終也未能真正面對兒子的自閉症，並接納他的限制。故此，輔導員可透過引導式發現（Guided Discovery），協助這群家長辨識自己不良的思想規條，進而放寬期望（見第六章），使他們能接納子女的缺陷，同時也接納自己的限制，明白自己不可能解決子女所有的問題和需要。

## 5. 總結

認知行為介入法是一套架構清晰的治療手法。其中，引導式提問是整個介入過程中最重要的一個技巧。透過這個技巧，受助人成了探索自己思維模式的主導者。在經歷認知行為治療的歷程後，期望受助人最終可以成為自己的治療師，在往後的人生道路上，可持續使用其中的方法去處理個人的情緒困擾。故此，家長在得知子女有特殊需要的初期階段，若能好好掌握這套方法，去處理自己的情緒，並重新理解和詮釋在「為人父母」這領域上的意義，定能建立一套機制（Mechanism），去處理和面對漫漫長路上的種種困難，陪伴子女成長。須知道為人父母乃是終身的任務，而認知行為介入法正好成為這群父母手中上的明燈，指引他們走出情緒失落和困擾的迷陣。

圖1.1 有特殊需要子女的家長的親職壓力與「認知行為介入法」的關係

