

有愛無礙

社會多一點友愛，參與少一點障礙

兒童發展復健中心職能治療師 黃晨茵

在每一個迎接家庭新成員的時刻，總有些家庭迎來一些特別需要愛的愛奇兒…

「愛奇兒(Angel)」是天使心家族基金會對身心發展障礙孩子的稱呼，他們可能是行動不便的腦性麻痺孩童、看不見的視障孩童或是聽不見的聽障孩童、人際互動有困難的自閉症孩童、蹦蹦跳跳的過動症孩童，或是罕見疾病兒童等，這些特殊孩子因為先天上的受限，在生活中也會遇到許多困難。根據統計，台灣平均每100個孩子中就有6~8個是愛奇兒。

別讓愛奇兒家庭只能在家庭、醫院、學校三地跑

養育愛奇兒的家庭總比一般家庭有更多的任務，也更心力交瘁，無論是面對醫療需求，或為愛奇兒尋找一個最適合的教育環境。但是除了這些，愛奇兒和他的家庭成員也都需要一些休閒活動，例如：到公園玩、到百貨公司逛街、到電影院看電影、到動物園看動物…等。這些必須踏出家門，與社會大眾互動相處的過程統稱為社會參與，社會參與的定義為「個人主動參加社會事務、社團、活動、課程，與他人互動，並融入整體的生活，達到共享的過程。」

但是愛奇兒家庭在社會參與時總是會比一般家庭遇到更多困難，例如：他們想去公園玩遊樂設施，但愛奇兒只能坐在輪椅上；他們想要到親子館玩，但視障兒童因為太緊張而無法自在的使用設施；他們想去電影院看電影，但有自閉症光譜的孩子可能對電影中的一句話非常地上心，在看電影過程就一遍又一遍說著重複的電影對話。而這些困難也一直受到政府及各界愛心人士的重視，我們可以由新聞中聽到XXX為了自閉症光譜患者包了整個電影場次，也可以看到各地政府不斷地改善公共遊戲區，建立一個又一個的共融公園。

愛奇兒家庭好辛苦，只要一點協助，我們每個人都可以是他們的貴人

我們每一個人的態度及行為對於愛奇兒家庭是否能夠勇敢地、成功地參與社會各項活動來說至關重要，但我們常常只將重點放在特殊孩子身上，卻忽略了他們背後辛苦的家庭成員或是照顧者。根據統計，有50%的愛奇兒父母有憂鬱傾向，其中更有30%的比例有過自殺念頭。以自閉症光譜孩子為例，美國的Smith學者等人在2023年做了一個自閉症兒童社會參與的相關研究，透過訪談家長的方式，請家長描述他們在社區中進行活動的經歷，並引導家長說出當下的感受。此研究整理出自閉症兒童的家庭在進行社會參與時的三大主要感受：

1. 痛苦的 (the struggle)

大部分的家長覺得帶自閉症兒童外出需時刻保持警惕，無論孩子走到哪裡，都需要盯著及跟著他。最常發生的狀況例如：在買東西或在餐廳吃飯時，孩子會大聲唱歌或尖叫、跑來跑去、躺在地上、把東西從架子上撥下來…等。這些狀況都讓家長感到痛苦、疲憊、不知所措以及缺乏參與的樂趣。

2. 覺得格格不入 (It's hard to feel like you belong)

家長在社區中常有被孤立感或是缺乏歸屬感，總覺得他人無法真正理解他們的感受，在外面有一種被評判的感覺。家長常覺得人們總是盯著他們，並對孩子發表評論，

覺得他們沒有好好教育孩子。格格不入的感覺讓家長感到生氣、難過和煩惱，同時也引起想要道歉以及責備他人的衝動。

3. 我們「必須做的」(What we "have to do")

即使被孤立或是困難重重，自閉症孩童的家長仍會持續為他們的孩子安排各種社會參與活動，而且他們覺得這是必要的。研究中的家庭都強調在外出前他們必須有策略地為孩子仔細規劃，以及評估環境中的危險因子，或使用關鍵物品例如：孩子最喜歡的玩具、食物、3C產品、嬰兒推車…等，盡可能幫助孩子順利參與活動。

從訪談我們可以發現，這些愛奇兒家庭的社會參與經驗大多有壓力大、累人和疲憊的感受，這往往會導致社會孤立感，而這些孤立感可能會對兒童及他們家人的心理健康產生潛在的負面影響。

但即便困難重重，研究中所有的家庭都希望克服困難，希望有更積極的社會參與，有時雖然無法滿足社會期望，但所有家庭都具有強烈的社會參與動機。因此，如果在餐廳吃飯、在公園玩、看電影或逛街時遇到愛奇兒家庭，我們只需要一點小小的幫忙，就可以支持愛奇兒家庭繼續在社會中參與活動，讓「台灣最美的風景就是人」這一句話，每天都在台灣這片土地上發生。

• **面對愛奇兒家庭我們可以怎麼做呢？**

- 一、對他們微笑、點頭，讓他們感受被接納。
- 二、盡量避免一直盯著他們，以平常心與他們相處。
- 三、盡量避免當眾批判他們的行為，多以同理心站在家長的立場著想，家長可能已經很努力了，但孩子還在練習或還沒學會。
- 四、如果您覺得他們可能需要幫忙，您可以靠近他們並詢問他們的照顧者是否需要協助，停在遠處或指指點點會帶給他們更多的壓力。
- 五、平時可多了解各種不同障礙類別兒童的特質，像是腦性麻痺、自閉症、視障、聽障、妥瑞氏症、過動症……等，在與他們互動時可提供更適合的協助。

我們給予的支持及友善，可以讓愛奇兒家庭更勇於踏出家門，並鼓勵他們願意走到社會各地看看，而這些良好的經驗也可以幫助愛奇兒發展各類技巧，包含社交技巧、情感連繫、自尊發展及角色認同，進而影響兒童的生活品質、心理狀態以及安適感 (well-being)。

財團法人天使心家族社會福利基金會從2010年起皆會於每年3月的第3個星期六舉行「336愛奇兒家庭日」活動，透過熱鬧的嘉年華遊行踩街、野餐、園遊會、音樂會…等各種形式，鼓勵身心障礙孩子的家庭與支持他們的一般家庭一起走出來，藉著彼此友好的接納與支持，進一步使更多家長們有信心一起走出去家門，匯集眾人力量，為身心障礙孩子的家庭爭取更多面對難關的勇氣。今年的3月16日在台北、桃園、台中等不同縣市也有舉辦336愛奇兒家庭日活動，許多豐富好玩的活動等著大家一起參與！相關資訊可以參考財團法人天使心家族社會福利基金會網站 <https://www.ah-h.org/>，如果那天剛好在路上遇到愛奇兒家庭，可以跟他們揮揮手打招呼，或是給予他們一個溫暖的微笑哦！



參考資料

- 1 Smith J, Halliwell N, Laurent A, Tsotsoros J, Harris K, DeGrace B. Social Participation Experiences of Families Raising a Young Child With Autism Spectrum Disorder: Implications for Mental Health and Well-Being. *Am J Occup Ther*. 2023 Mar 1;77(2):7702185090. doi: 10.5014/ajot.2023.050156.
- 2 天使心家族社會福利基金會網站 <https://www.ah-h.org/>