

我的育兒歷程——障礙資源要介入

劉于濟

壹、極重度肢體障礙者組織家庭的困境

我是小齊（劉于濟），患有罕見疾病脊髓肌肉萎縮症（Spinal Muscular Atrophy, 簡稱SMA），終身需要依賴輪椅代步，24小時的人力支持才有辦法維持生活起居。我從小就不良於行，媽媽、外婆是我的主要照顧者。我的生活大致上，就是家裡與學校。我從小就讀家裡附近的學校，就讀普通班級，沒有進到特教班。長大後會想求學過程，覺得可能就是造就成年的我的養分。

上學的過程中，媽媽與外婆是負責接送。在學校的生活我就只能請同學幫忙協助。因此我從小就被迫練習，如何尋找願意幫忙我的同學，並且要懂得怎麼請他人幫忙與溝通。到了國中快畢業，媽媽覺得我體重越來越重，無法再負擔我的生活協助。因此就聘請外籍看護，協助我的生

活起居。到了大學畢業換電動輪椅代步。我爸媽對於障礙者的態度，比較開放，覺得我想做什麼事，只要合法、合理的範圍內，就努力去執行。

家庭的支持下，我比其他的障礙者，比較高的自主權，因此我要做任何事情，就由看護協助我，我漸漸的也練習自立生活的自主。

在大學時期，透過朋友們的介紹，認識了現在的伴侶。我們在交往的過程中，雙方的長輩們都對於，要與一位重度障礙者交往，充滿了許多的擔心、焦慮。我家這邊會覺得女方無法負擔起「照顧」的責任；女方家長也覺得，我無法負擔起養家的責任，因而反對。在許多時候，路人看到我伴侶在協助我，都以為他是我的看護。這也反應出，大多數的人們，對於障礙者談戀愛，都會替非障礙的一方，感到擔心與許多負面的想像，充滿了刻板印象。

我自己對於感情觀，定位非常明確，感情與長照一事，不應該掛勾在一起，這是兩件事，應該要分開討論。在交往期間，伴侶有需要任何協助，我就會去處理，例如，送便當、處理生活中的帳單等等。他就專心工作。我一直都在從事障礙者人權組織工作。工作的關係，我常常接受媒體採訪。在交往的七年間，伴侶家的長輩，有看到我們正向的成長，並且我在工作上有一點成績。到了要論及婚嫁時，伴侶的爸爸挺身而出的支持我們婚事。

貳、備孕、懷孕的焦慮與困境

我個人對於養育子女這件事，是比較負面的想法，例如，我對小孩的刻板印象、我的收入不穩定、我怎麼照顧小孩、會不會有遺傳問題……心中有許多的排斥、疑問與焦慮。我們在討論是否要懷孕時，我就出了許多模擬試題來與伴侶討論，例如，如果半夜小孩發燒了，我無法送小孩去醫院，你可以自己帶去嗎？又或是，我肢體無力的關係，在嬰兒時期，泡牛奶、換尿布等需要靠肢體動作完成的事情我都無法，你可以接受嗎？（我們的相處模式，大多都是我在處理生活的大小事，伴侶就工作、做他喜歡的事就好，比較不用煩惱生活瑣事。）

經過長時間的溝通討論後，我們也

就沒有再避孕，一切就順其自然。確定懷孕後，我們馬上就去看基因檢測的門診，SMA的檢測只要抽血，就可以知道結果。確認不會遺傳後，其他的產檢就依照一般的流程進行。因為我工作時間比較彈性，每次產檢我大多時候都會到，甚至還被護理師誇獎，許多的男性都不太會陪伴產檢，你坐輪子不方便都還陪著。醫師也會盡量安排比較大間的檢查室，讓我輪椅方便進出，也可以參與其中。不過在醫院安排的孕婦的運動課程，這樣的團體活動就沒有考慮到障礙者的參與。有一些運動需要我一起參與，障礙的關係，我也無法一起做動作。我覺得這個部分就可惜了，這類的活動應該考量到不同的族群，有個別的調整與設計。

參、總是有沒意識到的問題：伴侶間親密關係的崩解

我的伴侶，他是家中的老么，父母對他疼愛有加，也有比較保護的現象。導致他對於人際溝通會比較沒有自信。因此我們在交往的過程中，我會陪伴他梳理各式工作、人際互動以及自己情緒的議題。他會很支持我做的任何事情，包含參與社會運動、障礙人權工作、性別平等學習等事。加上我父母鼓勵我做自己，因為在小孩還沒出生前，大家會以我為中心。從我們在一起這八年多的時間，大多事情都是

以我為主，我們的性與親密關係非常的好，也令人稱羨。

但是在小孩出生後的半年左右，我漸漸的意識到，以往的焦點好像不在我身上，工作上的成就突然間，沒有人想聽我說。再加上親密互動越來越少，我們夫妻間只剩下，缺東西我要負責去購買，買錯小孩的東西，會受到伴侶無情的指責。

在要決定生小孩前，我們想像許多的模擬試題一起討論交流，討論到我們都覺得可以後，才決定要懷孕。在這些討論中，我們忽略了彼此即將改變的身分與關係。如何懷孕、生小孩、如何養育孩子、要準備什麼用品……網路、圖書館、書店、親朋好友間，都可以取得超級多的資訊，甚至還有派別之分。但是夫妻間的親密關係改變，卻沒有人公開討論。我發現自己的困境後，我在社群網站上，想尋求過來人的經驗。大多的男性朋友，都回應我想開一點、這沒什麼大不了……女性朋友大多都是指責我不成熟……。這些留言讓我更加的憂鬱。生活、工作的節奏失調，我的身體感到肌耐力快速退化，我自我察覺到了病識感。我趕緊尋求身心科、諮商輔導的協助，配合伴侶諮商、藥物治療，也漸漸的與伴侶有重新溝通的可能。一直到近年來才慢慢重建關係。

肆、傳統的教養方式，不利於障礙的家長：民主教育及兒童人權的練習與實踐

雖然我與伴侶之間，有親密關係不佳的議題，但是我對於小孩的愛沒有少過。我有自覺：與伴侶的情緒反應，屬於大人們的課題，不應該遷怒小孩。嬰兒時期，換尿布、餵奶、泡奶、清潔、拍膈、洗澡等等的照顧，我都無法處理，我只能在旁邊陪伴，例如，半夜要餵奶，我也會同時醒來，等到伴侶餵奶完後，我才會再睡去。這樣的行動，讓我覺得雖然我無法出手幫忙，至少我可以陪伴幫忙注意其他事情，或陪伴侶說說話，他也比較不會太孤單。如果伴侶還需要他人協助，我父母、看護也都很樂意一起照顧小孩。

我障礙的狀態，想要與孩子有肢體動作的互動，是一件非常困難的事情。同時也在思考若我與小孩的互動，還是用傳統威權式的教養方式，對於我來說真的有利嗎？

我想答案是肯定「行不通」，這方式是無法執行！因為威權式的打罵教育，對於家長來說需要使用到很多肢體動作。我頂多只能出口說教、罵人，這些對於我都不利，因為小孩只要動身閃躲我，我也無法把小孩「抓」回來。我閱讀了許多資料、教養方式、《兒童權利公約》等等，再加上我過去的「人權」訓練，認知到

無論人的年紀大小，都應該將他視為主體，平等的對話、討論、協商（說出自己的需求，也聽小孩或他人的需求，進行討論。）

就因為我非常不方便的肢體狀態，這也滋養我面對教育有不同的視角。在孩子會走、跑跳時，許多時候我會與伴侶輪流照顧小孩。帶孩子出門時，孩子會坐在我大腿上，他也知道我無法抱住他，因此我在開輪椅時，遇到上下起伏，我就會主動的與孩子報路況，他就會有意識要抱著我，他才不會掉下去、才會是安全。上述的例子，就是我與孩子之間彼此「信任」，他知道雖然我無法抱住他來維護安全，但是我透過說話，讓他明白自己目前的狀況，這樣坐在輪椅上也是安全的事情。

伍、社會文化對於人、家庭的單一樣貌

我身為生理男性、極重度肢體障礙。在路上許多路人都會好奇的問，這是你小孩嗎？得到肯定的答案後，多數人都會用一種勵志的眼光與話語來讚揚我。但是障礙者家庭背後的各式議題，其實大多民眾是難以理解。

2017年我們家庭代表手天使團隊，接受公共電視誰來晚餐節目的紀錄片拍攝。這個時期也是我們伴侶關係及家庭關係最緊張及充滿張力的時期。節目播出後，看

到紀錄片呈現出我們夫妻與父母的衝突關係。許多網友紛紛在節目YouTube影片底下，不理性的情緒性留言。這些留言凸顯了，大眾對於家庭、障礙者的刻板印象，認為家庭都應該和樂融融，特別是障礙者因為受到父母的幫助、照顧，不可以有捍衛自己價值觀的狀況。

我認為這樣的和諧文化，對於人、家庭的樣貌有一定的框架。同時在教養上，我們發現與父母無法有共識，未來在教養的衝突上，會非常消耗家庭間的關係。因此就與父母理性討論後，我們小家庭就搬出來自立生活。同時我們也更有空間，實踐兒童人權、民主教育方式。

陸、陪孩子玩耍拆除自身的框架

孩子在每個時期，都會有不同的需求與發展，我無法做到的事情很多，但是難免孩子會與我一起要求做某些事情，例如，玩滑板、玩躲貓貓等等。

玩滑板這件事，或許多數的家長，可能也做不到。大多的處理方式就是，花錢請教練。對我來說，我們家的經濟，無法有餘裕去負擔這樣的才藝班費用。孩子對滑板有興趣，我們就先看滑板相關的影片，影片怎麼進行，與孩子一起討論。我們也必須打破框架，滑板一定要站著滑嗎？才三、四歲的孩子，一下就要他進入到正規的模式，可能會扼殺了孩子的創

意。我們找到他人不玩的滑板後，就放在家裡，靜靜地觀察孩子怎麼與滑板互動。孩子會趴在滑板上、坐在滑板搖屁股、拿玩偶放在上面當公車司機……我欣賞他的創意。我們就陪伴他這樣玩一陣子後，讓孩子主動的開口說下一步的需求。但是他就一直停留在玩的階段，一直到有一天，我們有其他會滑板的朋友，帶滑板來一起玩。孩子才說出，他也想知道怎麼站上去，經過朋友的教學。孩子站上去滑了一下，他好像覺得做到了，不過對他來說，並沒有這麼吸引他繼續。因此他就把滑板放下，去玩其他東西了。

觀察、等待、欣賞、陪伴、協助，或是身體困在輪椅上的我，要練習這樣的模式與小孩一起探索。

躲貓貓我怎麼玩呢？當孩子提出要玩躲貓貓。我們一樣照著遊戲規則進行，猜拳輸的人當鬼。我輸了，我把輪椅面對到家裡的牆壁，一樣數數到100。孩子開心的四處躲藏，一邊躲一邊嘻嘻笑。當我數到100，就開始找他。我們家也不是所有空間，輪椅都可以通過。家裡的通道，散落各式玩具，也不方便輪椅走動。

於是我就會開始喊：我要去找你囉！輪椅就在客廳繞圈圈，並且一一的點名，家裡有可能躲藏的地方。我會說，孩子在浴缸裡嗎？孩子你在床底下嗎？我一邊猜，孩子就一邊嘻嘻笑著，其實透過聲音的傳達，我也猜到了他在哪裡。但是我不

會馬上指出孩子可能的位置。我就會開始幻想，說出：你躲在大象（玩偶）的肚子裡嗎？你躲在月亮上面嗎？搞笑個幾次後，就猜出孩子的位置，他就會跳出來哈哈大笑。

換成我要躲藏時，我就與他調整規則，請孩子矇眼，數數時還要旋轉身體。然後我就盡量找個角落窩。矇眼找人，增加遊戲的難度，沒有視覺的感官，透過觸摸探索，孩子找到我就更多了一份成就感與趣味性。

柒、失敗、挫折、吵架都是珍貴的練習機會

上述的經驗，其實不是一開始就知道該怎麼做，都是經過每次的負面經驗，慢慢地修正與調整。特別是我與伴侶間的關係，常常是一點小事就會有所爭執，家長情緒不好，其實也會影響到孩子的情緒。

俗話說養一個孩子，需要整個村莊的力量。從我自身障礙人權工作的關係，發現到同儕支持的概念，在育兒的家庭中也非常需要。因緣際會下，我們參與了臺灣親子共學教育促進會。該團體實踐兒童人權，在教養上採取不打罵、不威脅、不恐嚇、不利誘原則。有同儕支持的團體，我們親子共學的家庭間，在教養上彼此互相交流、合作、扶持。在伴侶關係衝突的議題上，團體內透過讀書會、夥伴一起聊聊

等等，從書籍中、從自我觀察中發現，小孩是很敏感感知任何事情。因此大人間的爭吵、情緒、疲累，都會影響到孩子的安全感及產生焦慮。但是情緒反應是正常現象。我們情緒走完後，也會與孩子討論，我們大人發生了什麼事情。我們也正正向面對孩子的情緒反應，陪同他一起認識自己。每次的事件發生，對我都是一次珍貴的練習。

捌、障礙生命經歷對我育兒教育的滋養

爬梳自己的障礙經歷以及親職的歷程，從小我就被教導：因為障礙的身體，不要想結婚，去耽誤他人；但是我的外婆又會說：長大後一定要結婚生小孩，我才會有人照顧，就算要花錢買外國的婚姻，他覺得也有必要。但是叛逆的我，只想自由戀愛，平等成家。障礙身體的限制，成長時期我缺乏戶外探索冒險的經驗。有機會出門，因為被推著走，就只能配合家裡的行程，我想看東西時，都要取決於爸媽是否願意推我去看，失去了主體性。

因為這樣的負面成長經驗。自己成為家長後，就會更珍惜身為一個人的主體性。在孩子坐嬰兒車時，我們會放慢腳

步，一一的介紹他周遭的風景，等到他會表達時，他指著想看的事物時，我們就會推往他想看的地方去；當然許多時候，大人與小孩的需求難免有相左，這時我們就會先推孩子去看他想要的東西，然後一邊與他討論，我們接下來的行程，或是討論時間的議題。慢慢長大後，孩子面對各式事情時，他就會踴躍的討論。

我也從孩子成長的過程，我也重新的過一次童年生活。同時我也因為這樣的經驗，也積極的與公部門溝通。促成了臺北市公立親子館的無障礙服務標準、輔具資源入口網站有育兒、性輔具的資訊等等的倡議工作。

孩子也即將八歲了，我們近期的親子互動，就是用手機、電玩連結互動，但是我自己發現我的手功能漸漸退化，電玩有的玩不動了，孩子當然也會有點失望。不過我就想到運用個人助理，透過我的意識，來協助我玩遊戲。重度障礙者親職平權的實踐，需要有各式輔具、育兒友善服務、人權工作的實踐、自立生活等等的資源、人力的支持。

（本文作者為社團法人台灣障礙者權益促進會副秘書長）

關鍵詞：肢體障礙者育兒