在家教育工作感言

王柏淮

我是一位「在家教育」老師，在家教育是個很罕見的職位，全桃園目前也只有大約 5 所學校 10 位老師有這個職位，而且因為少子化和特教趨勢的關係，在家教育學生人數也在逐年變少之中，所以真的全職都是在教教育學生的可能只有 5~6 位。

那麼，「在家教育」是甚麼呢?跟可能比較多人較常聽到的:有些家長因為對於自己孩子的未來與對國家的教育方針不同，有自己的堅持，所以自己規劃課程的「在家自學」有所不同，在家教育是因為學生有重度以上的身心障礙，或雖然智商正常，但因患有特殊疾病，需要特別照護或者是過群體生活有危險疑慮的小朋友才得以申請，第一類小朋友多為重度或極重度多重障礙，基本就是連自行坐著都無法做到的小朋友，但這樣的小朋友並不只是無法坐著這問題而已，因為「無法自行坐著」只是一個結果，而他們的原因通常都是帶有嚴重的腦損傷，無法控制肌肉，所以別說坐著或著是說話、行動，最基本的吃、喝上廁所、盥洗，甚至是呼吸都需要別人或是機器的協助，所以家長要帶著這樣的小朋友來上學就變得非常困難，第二種「群體生活有危險疑慮」的小朋友，以前遇到類似問題有點難以解釋，因為多數健康一般的家庭，難以體會甚麼叫做「過群體生活有危險疑慮」，但拜武漢肺炎之賜，大家對於集體傳播疾病有著較深刻的認識，這類小朋友以罕見疾病或是癌症居多，因為疾病本身或是化學、放射線治療的關係，免疫力會非常的低，低到即使是一般的小感冒或是常見的病毒、細菌、黴菌感染都很容易引起併發症，造成有生命危險的疑慮，我有滿多個案，免疫力甚至低到無法壓制住自體存在的病毒，造成一些必須住院的情形。

那麼我的工作，就是去這些無法來學校上課，但又擁有受教權的小朋友家裡面去上課，我自己覺得這份工作單就課程內容而言其實很單純，對於重度、極重度多障，在一般人看起來與植物人接近的學生來說，我自己覺得其實沒辦法上甚麼特別的內容，大多數只能做一些被動的關節運動或肌肉按摩來減緩身體僵直退化的速度或舒緩他們因為久臥而造成的變形與不舒服，如果小朋友有甚麼較為顯著的剩餘能力，例如對於叫喚有回應、某些肌肉:如腰、手、腳、脖子特別有力，才會多做一些抬頭，拍手等的動作，希望能夠多增加一點刺激，但基本上也是進步十分緩慢，在去到這樣子小朋友課程的家庭時，覺得無力感很重，因為會非常深刻地體會到家長們的辛苦，而自己雖然很想幫多一點的忙，但其實自己甚麼都做不到，大多數除了課程之外，比較多是陪家長們聊天，給於彼此一些心情抒發的管道，還記得前幾年在接到某位新生時，家長還無法接

受自己孩子的狀況，直接對我說:「你來這邊做這些幹嘛?他又不會好。」的時候心情真的是很灰暗，之前多障的小朋友個案數很多，各個學生雖然都是一樣的嚴重，但情況仍是各有不同，包含他們的家長們和家庭關係環境更是大大的不同，自己的經驗還不足，心理狀態反而很容易受影響，我有幾個學期都覺得自己在於教學或是特教專業上根本沒有成長，我的上班內容根本就是在騎車熟悉桃園縣(當時)的地圖而已，但後來去上了研究所的課程，才發現因為日常跟這些特殊生家長(尤其有一位是醫生家庭)聊天與請教的內容，其實已經算是很深刻的了解重障學生們與其家庭關係的老師了。

至於癌症的小朋友，因為擁有正常的智力，所以只要身體狀況尚可，就是上一般的九年一貫課程，而因為我們在家教育的老師很少又得分給多個小朋友，上課時間通常一個禮拜也只能上 2~4 節課，通常是上國語、數學，少數有特別需求就會上別的科目，雖然聽起來很單純，但其實也是狀況百出，最嚴重的影響就是病痛的嚴重度，有一半治療進度不佳的小朋友，在經常請假，偶爾狀況才較好的課程中也是會呈現出十分虛弱的情形，在做這份工作頭幾年，都會十分樂觀，覺得小朋友既然有做治療，應該會恢復，就會為他以後課程進度趕上不上擔憂，但做久了之後，才發現老天爺其實很殘酷，撐不過病痛過世的小孩子不少；治不好，一直到小學畢業，還在不斷復發，受副作用折磨的也有，我的心態在對待這些小朋友時也慢慢的變得跟一些家長一樣:「身體健康最重要，其他的慢慢來。」因為有時候真的是很不忍心。而癌症的另一半小朋友，治療的成效會還不錯，就會類似於像資源班的課程，因為小朋友發病的年紀不一定，各個學校挑的教科書版本和小朋友的資質、個性也不一定，遇到的教學難題也會差滿多，比較常見是因為生病，學校一直請假，缺乏同儕壓力和觀摩學習的機會加上家長也不忍心，會相對不在乎功課，在有些中、低年級的孩子會有很嚴重的低學習意願的情形，因為不知道學這些幹嘛，所以會出現明明智商正常，但卻永遠記不起來形、音、字，或是極速遺忘的情形，這時除了盡可能地請家長多看顧功課、或找時間補強之外，就要去跟原學校商量，希望能夠讓小朋友能夠在醫生同意、身體情況允許、學校緊急情況 SOP 建立的情形下能夠回學校參與部分課程，建立一些緊張感，輔以在家教育課程，讓小朋友不會因為病痛的關係，拖到了學習進度，影響了他未來的學習意願。

在做這項工作之後，對於科技和信仰的看法也跟以前不一樣了，以前我是個無神論者或自然神論者，但現在我滿支持有信仰的人，因為我覺得真的能幫助多數的人更堅強，至於科技，我希望能夠越來越進步，之前我在社群媒體上也曾分享過一個腦科學領域科技進步的文章，想起子路講過的話，希望有一天科技與醫療能夠進步到消滅這些疾病苦痛，這份工作敝之而無憾。