

自閉兒的教養經驗

古春月

國立臺東大學特殊教育系碩士班研究生

壹、前言

『我未成形的體質、祢的眼早已看見了，祢所定、我尚未度一日的日子、祢都寫在祢的冊上了』（聖經詩篇 139:16）。我深信每個生命的到來，都在上帝的手中，即使我兒小樂（化名），在二歲四個月被判定為「發展遲緩兒」，六歲時被確定為「輕度自閉症」，我依然堅信他是上帝手中的珍珠，有他的獨特性，現在的我就如同張文亮(2001)書中所述之「牽著一隻蝸牛去散步」一般；他拉寬了我生命的境界，加深了我對人的包容度，放下腳步，看見生命的美好，這對從小到大大一路順遂的我，是一個絕佳的功課，使我能不驕傲，多一點寬容心，多一點同理心，並且在挫折中依然對上帝有盼望。雖然一路上流了許多汗水和淚水，心中從自責、灰心到盼望，感謝上帝！祂的話語常成為我的幫助，我的家人成為我的支持，成為我和小樂向前的動力。懷著感恩的心，希望能愛屋及烏，把多年來的實務教養經驗及心路歷程提供給其他自閉兒的家長，也期許能給予更多的身心障礙者家庭多了一份正面的能量。

貳、自閉症的定義和學習特質

一、定義

根據「身心障礙及資賦優異學生鑑定原則鑑定基準」(2002 修訂)，自閉症係指「因神經心理功能異常而顯現出溝通、社會互動、行為及興趣表現上有嚴重問題，造成在學習及生活適應上有顯著困難者；其鑑定基準如下：(一) 顯著社會互動困難及溝通困難 (二) 表現固定而有限之行為模式及興趣。

二、學習特質

自閉症兒童在學習和與人互動時，常無法理解口語的指令，無法適當的與人對話，無法完成連串的指令動作等障礙，這些皆因自閉症兒童特殊的學習特質。其可能特質有：1、注意力的不集中。2、視覺上的優勢。3、聽覺上的限制。4、固著、重複的行為。下述即分享小樂在學習上的特質和我的教養經驗。

參、教養經驗

我的求學、求職過程一路順利，目前擔任教職。2002 年我的兒子小樂(化名)出生，生產過程困難，出生時身體一半呈現黑色，而且沒有哭聲；加上黃疸指數過高，轉至林口長庚醫院。小時候非常安靜、好帶，各方面的發展比一般小孩大約晚 4、5 個月。曾經詢問醫生，醫生都說再觀察。等他大約二歲三個月時，我預備要生老二，礙於在北部無親人照料，公婆身體不適，和丈夫討論後，決定回到娘家台東。剛開始他讀幼稚園時，老師發現他的發展較慢，且有一些怪異行為，建議我們帶他到馬偕醫院做鑑定。一開始判定為發展遲緩，接著開始每星期做物理治療、職能治療和語言治療。5 歲時到台東榮民醫院做鑑定，判定為「輕度智能障礙」，接著於 6 歲時到高雄醫學院做鑑定，醫師鑑定為「輕度自閉症」。

在小樂被判定為發展遲緩時，我心中曾自責為何沒在大醫院生產？以至於生產過程出現緊急狀況時，診所的醫生無法做立即的處理。但是心中的自責並未停留許久，加上丈夫的支持，我們決定要盡最大的可能來幫助他，故每星期到醫院的治療從不間斷，我也為了兩個孩子的成長，請了半年的育嬰

假。自己開始閱讀「感覺統合」的書籍，帶他到台北參加私人的感覺統合教室上課，回家照著老師的教導方式，用滑板、觸覺刷、轉盤…等來訓練他。之後我回到職場，仍趁沒課時請假外出，帶他到醫院上治療課程，他在幼兒園的情形越來越穩定，雖然學習較慢，但他個性溫和，老師都滿疼愛他。到了即將上小學前，幫他申請緩讀，並且轉至台東大學附設實驗小學的國幼班，在那裏遇到了他的恩師——陳老師，以他對小樂的觀察，建議我們帶他到高醫再做一次鑑定，才判定為輕度自閉症。

當我得知這個確定的答案時，並不會非常訝異，因為在日常生活中對他的觀察，心中也曾懷疑他是自閉兒，只是他的自閉症特徵並沒有非常明顯，加上我對自閉症的知覺不夠，所以延遲了判斷和做了一些沒有命中靶心的治療，似乎浪費了許多時間，加上台東地區對自閉兒提供的醫療系統有限，反而讓我更加知道該蒐集自閉症的相關資料，用土法煉鋼的方式來教導他，更進一步能分享給我周遭的親友，告訴他們甚麼是自閉症。在此分享我對小樂平日的觀察和教養方式，希望能讓更多人認識自閉兒，包容他們、接納他們。

一、生活自理方面

自閉兒的手眼協調部分是較差的，所以訓練生活自理能力是一項浩大的工程。如廁訓練方面，小樂尿尿時仍然習慣露出整個屁屁，在學校或在賣場時，總是被大哥哥笑，所以請爸爸示範教學、口頭提醒，一直到三年級時才改過來這個習慣；擦屁股的訓練更是困難，我還拿了洋娃娃道具，示範、拆解動作，從拿衛生紙、摺衛生紙、擦…，都一步一步的訓練，花了大約一年的時間，才把他教會。至於穿衣、脫衣、扣釦子訓練，更是我常發飆的導火線，因丈夫心疼他，總是幫他作好一切，更是我們吵架的原因，但我堅持一定要他自己學會，所以常請教治療師，分解動作、示範、半協助到他自己來，

大約花了一年的時間才學會；這當中我常沒耐心，吼他、打他，他只一直說：「媽媽，對不起！」每每看到的就是小樂大哭，而我躲在一旁掉淚，心裡常想：這明明對一般小孩來說是三、四次就學會的事，我兒子卻要三十遍、五十遍。後來我和丈夫二人練就了接力賽，有一人快發飆時，就換另一人接手。儘管如此，他已慢慢學會了部分自理能力，但未來還有許多生活技能等著我們去努力。

二、語言遲緩部分

小樂大約二歲五個月時還在流口水，只會說二個字的詞，除了帶他上語言治療課，也常和他玩「數數遊戲」和「接詞遊戲」，來增加他說話的字數，例如：「我說：我想喝…，他說：多多」；第二次時，我說：「我想…，他說：喝多多」，依此類推來增加他說話的字數。又因為自閉兒有仿說（宋維村，2002）的情形，每次二選一的問話時，發現他都回答後者，所以我會重複問他三、四遍，要他想想後再回答；目前正在訓練的是和他聊天，聊學校的事，但他的回答我還必須常常和老師求證，這也是我擔心他在校被欺負而回家後不會說的部份，所以我常透過聯絡簿、電話和老師溝通。另外，小樂喜歡重複問一樣的問題，問到夫人都覺得很煩、很生氣，一開始我總不能理解，後來在書上看到一段話，才比較能理解，Grandin, T (1996)：「我總是一直問著相同的問題，並且開心地等著相同的答覆…一次又一次不停地重複。如果某一個特定的主題引起了我的興趣，我就會把我的注意力集中在談論這個主題，一直到我精疲力竭為止。」（引自黃惠姿、林明泉譯，2006）。在學校小樂也會一整個學期重複說一齣偶像劇的名稱，後來發現明確規定他一天只能說2次，他的狀況才比較好。

（一）固著行為部分

小樂某些固著行為是好的，我就不會特別苛求他，例如：鞋子一定要擺整齊，鉛筆盒裡的鉛筆要朝同一方向，牙刷、漱口杯的擺放要朝同一方向…。但有些固著行為我會

故意打亂他，例如：固定喝一樣的飲料，一定要讀完一本書才肯做別件事…，慶幸的是他個性溫和，被我打亂幾次後，他也能接受了。但也有例外情形，例如：大約三、四歲時，有一次出去旅遊，已先告訴他我們要去哪些地方，但臨時改變了順序，他在車上哭了許久，當時我們還搞不清楚原因，現在回想起來才知道他有此固著行為，所以現在都會先提前告訴他行程，也告訴他有可能有例外，隨著他年齡的增長，他已較能接受這樣的改變。

(二) 感官的特殊

小樂二、三歲時，有咬人、舔欄杆、舔樓梯的防滑條，排隊時摸小姐大腿的奇特現象，我常常要向人說對不起，還好當時他還小，大人都能諒解，當時的我不知如何教導他，只能不斷的耳提面命。看完感覺統合的書後，開始每天帶他去海邊玩沙、用觸覺刷刷他身體、趴著划滑板、盪鞦韆、旋轉…。又有時他會突然衝到馬路上，怎麼叫他，他都沒聽見，所以還曾帶他到醫院做聽力檢查，一切正常；又他在上治療課時，可以聽見外頭極微小的鳥叫聲，我和老師還必須安靜好幾秒鐘才聽得見，對他這些特殊現象，我常搞不清楚，等到他 6 歲被鑑定為自閉兒時，我才了解自閉兒有這些行為特徵。隨著年齡增長，他這些特殊行為有些已漸漸改善，目前對校外的廣播車或敲鑼打鼓的聲音仍然很敏感，老師常要提醒他專心，至於鞭炮聲，到現在他仍然恐懼。而嗅覺部分，小時候有一次他看見路邊燒雜草而冒煙，我跟他說：「臭臭！」從此，他只要看到冒煙，包括到燒烤店時所看到的煙，他多說：「臭臭！」好幾次老闆都白眼對我們，害我哭笑不得，經過這幾年的教導，教他分辨哪些煙是臭的？哪些煙是香的？這個狀況才有所改善。他的笑點也很特別，他常常會莫名的狂笑，尤其是看到吊扇旋轉時，他可以笑到不行，當你問他笑甚麼時，他礙於語言的表達，又

說不出原因，因此周遭的小朋友會覺得他很奇怪，所以曾有高年級的學長姊，看見他的奇特現象，特別找他玩，似乎帶有嘲諷的意味，還好老師發現的早，做了一些處置，才沒出現被欺負的情形。

(三) 聽覺和視覺的優勢

小樂雖然對於較大的聲音有所恐懼，但他對於爵士鼓的節奏卻相當敏感，每次到教會時，他總是喜歡拿鼓棒敲敲打打，所以在他幼稚園中班時，我送他去學爵士鼓，老師非常稱讚他的節奏感，但要教他按著「鼓譜」而打時，他卻無法做到，我和老師商量，不要勉強他看鼓譜，而是照他自己的方式來教他，結果，小樂學得很愉快，在他小學二年級時，還代表台東區參加全國身障生的音樂比賽，得到第四名，他感到非常開心，現在在教會擔任小鼓手。另外，他從幼稚園小班開始，老師每天用圖卡交他識字和背誦唐詩、三字經，到了大班轉到國幼班時，他已能自行閱讀，老師相當佩服他，但當你仔細觀察他閱讀的方式時，就會發現到他閱讀的方式很呆板，每一個小字（例如：出版社、作者名、年月日）、逗號…他都一個一個念，似乎深怕漏掉任何一個字，當他念完一本書，你再問他故事主角是誰？發生甚麼事？他卻無法回答，因為他的理解力不佳，他只是重複單一刻板的動作，以至於當幼稚園上課討論日常生活的事時，他無法參與，只喜歡默默的在角落讀故事書，似乎如此較有安全感。他還有一個視覺的優勢就是選舉時掛在路邊的看板或旗子，上頭都有候選人的編號和名字，當我開車經過時，他已默默地記在腦袋瓜裡，有時他會突然問我的朋友和老師：「你要投給幾號？」而且他可以把每一位候選人的編號和名字記的滾瓜爛熟，害得大家以為我們家常常在討論政治呢！目前不是選舉的季節，所以他改成記每一部警車的編號，他會告訴你：「112，台東分局的車」，「127，馬蘭派出所的車」…。我發現他對數字的敏感度很強，但又不如「星期三藍色」

的作者丹尼爾·譚米特，可以立即心算出答案，小樂的數學計算能力可是差的呢！

三、社會互動能力

根據「身心障礙及資賦優異學生鑑定原則鑑定基準」(2002 修訂)，自閉症有顯著的社會互動困難，缺乏同情心或不知如何表達同情心，無法體會別人的感受和情緒反應，無法適當地表達自己對別人情緒的了解(宋維村，2002)。小樂即有此狀況，他從小就不喜歡和同儕玩，不喜歡參與遊戲活動，常常是一個人排列車車、看故事書，安靜，不吵不鬧，喜歡重複問同一個問題，口語的表達是日常生活中簡單的對話，我們必須陪伴在旁跟他一起參與活動他才願意。在幼兒園時，看見別的小朋友大哭，小樂的反應是大笑，老師就拉著他的手去拿衛生紙給對方，慢慢的，他學會了，只要看到別人哭，就會拿衛生紙給對方，所以他在情感互動上是要不斷地透過外在學習，不像一般兒童自然而然就有同理心，這是我們一直努力的目標，也可能是終生的目標。

肆、結語

小樂除了有自理能力、溝通、固著行為、特殊感官、社會互動能力的困難外，還伴隨輕度智能障礙。根據美國精神疾病統計手冊第四版(DSM-IV)，自閉症患者中約有 75% 伴隨智能障礙。所以他的國語、數學抽離至資源班上課，各科的學業都落後，一開始我滿介意他學科的成績，我發現我的壓力造成他自卑、不快樂，我開始調適我自己的心態，接納自閉兒在學習上的確是有困難的，降低對他的學業要求，並且心中常向上帝禱告：「改變我的眼光！讓我看到他的優點和潛能」。感恩的是，我看見了！現在的他每天放學回家會主動完成功課，做好我交代的事項，不用我特別叮嚀，而且他單純、天真、喜樂的個性更是大人們的開心果。每一個自

閉兒的狀況都不同，都是獨特的，目前的我，像是一個尋寶者，去發現他的不同和特別。曾有人問：未來他上國中、高中、甚至就業，怎麼辦？說不擔心是不可能的，但感謝上帝，回首過往，就看到神的恩典，求學階段遇到好老師、同學是他的小天使，連女兒都忌妒說：「上帝為什麼對哥哥這麼好？」最近女兒告訴我，上國語課時，老師講到身心障礙兒童的故事，突然女兒舉手告訴老師：「我的哥哥也是身心障礙的小孩，他是自閉兒哦！」下課時，同學跑來問她：「甚麼是自閉症？」女兒驕傲地回答：「這很難解釋，你們不會懂啦！」聽到女兒這一段話就知道，他不以哥哥的缺陷為恥，而是看到了上帝在哥哥身上的恩典。有人問：是甚麼原因讓你們可以正向的看待兒子是自閉兒這件事？我回答：「是愛和恩典」。人的愛有限，很容易就失去耐心而心煩氣躁，而上帝無條件的愛和恩典，在我心中產生動力，激勵我在困難中繼續走在異象裡。小樂是我們一家人生命教育中最棒的教材，讓我們看到「星兒」閃爍著不同於我們的生命光采，他豐富了我的人生，擴張了我人生的境界。

參考文獻

- 宋維村(2002)。自閉症兒童輔導手冊。台北市，教育部。身心障礙及資賦優異學生鑑定辦法(2002 修訂)
- 張文亮(2001)。牽一隻蝸牛去散步。台北市，校園。
- 黃惠姿、林明泉(譯)(2006)。愛上小雨人：自閉症參與融合教育完全手冊(原作者：Paula Kluth。台北市，心理。(原著出版年：2003)
- 錢莉華(譯)(2008)。星期三是藍色的(原作者：丹尼爾·譚米特。台北，天下文化。(原著出版年：2006)