

走出去，走進來： 記自閉症類群障礙兒童與家長的探索

蕭嫩妮^{1,2}

自閉症類群障礙兒童療育服務中的社區適應訓練，不僅強調社會化適應，更融入鼓勵休閒參與，尤其與職能治療及職能科學之專業理念相符。本文以描述某次戶外活動過程的方式，呈現社區適應訓練之意義與必要；期待藉由近距離觀看社區適應訓練時的寫實經歷，觸發多種角度的省思。

關鍵詞：自閉症類群障礙，社區適應訓練，職能治療與職能科學

醫院裡，人們進出門診與病房，身心健康在這裡轉折與修復；醫院精神部裡，我們在獨特的心靈之間穿梭，生命的意義在這裡訴說與改寫。

台大醫院精神部兒童日間病房是台灣首創專門服務自閉症類群障礙的療育機構，也是少數持續提供社區化戶外適應訓練、家庭訪視和學校訪視的醫療單位。介入方式主要採多元化取向的治療模式，以家庭為單位，協助增進自閉症類群障礙孩子的發展、改善問題行為、強化環境適應能力；此外，病房強調主要照顧者的親職訓練，不僅共同討論階段目標、協助應用治療策略、給予家長心理支持，更訓練其為協同治療者，鼓勵家長隨時隨地進行療育，以提升和維持治療成效。

日間病房職能治療師專業工作的內容、形式、對象和場域都相當多元；我不僅穿著白袍，駐紮般堅守在醫院裡，等待前來尋求協助的人們，我還會穿著便服，帶著特殊兒童、青少年和家長到各類場合參觀與適應，到許多家庭裡探訪和到不同學校開會訪視。

多向度的療育模式與多樣化的療育內容裡，社區適應訓練尤其與職能治療的專業理念相符。職能治療透過增能人們參與每天的日常活動，增

進幸福感和生活品質，讓各種職能平衡地融合，因為達到職能平衡 (Occupational Balance)，才能朝向健康和幸福的生活；然而，無論臨床實務的經驗，或者實證研究的結果，皆可發現，自閉症類群障礙孩子與家長，常將經濟資源與注意焦點投注於治療情境中的學習，卻忽略休閒面向的參與，這非但不利於學習類化至真實情境，若職能失衡的情況長期持續，更可能陷入壓力焦慮而導致負向的循環。因此，病房提供的社區適應訓練，不僅有著社會化的適應概念，更融入鼓勵休閒面向的參與。

某個陽光燦燦的夏日，我和同事伴著約莫十位學齡前自閉症類群障礙症的孩子與家長，一同到淡水進行戶外適應訓練。外出活動的核心目的在於應用平日於治療情境所學、練習適應真實社會生活，而本次的療育目標為學習搭乘較遠距離之大眾交通工具、嘗試首次乘船、訓練步行持續度、應用平日習得之各種認知與溝通技巧，以及於氣氛優雅的河堤餐廳用餐；然而，所有的活動中，最被家長期待也同時最感畏懼的，便是帶著一群語言理解與表達能力相當有限、社會情境理解與規範遵守不甚佳，且各自有著不同固著行為

台大醫院精神醫學部¹ 國立台灣大學醫學院職能治療所博士班²

通訊作者地址：蕭嫩妮，100 台北市中正區中山南路 8 號，電話：02-23123456 分機 67531；電子信箱：meinihsi@ntuh.gov.tw
接受刊載：102 年 9 月 10 日

的孩子在餐廳吃飯。行前討論時，家長們難掩失落紛紛表示，由於帶著這樣的特殊孩子，在較具氣氛的餐廳輕鬆愉快地進餐早已成爲一種奢求。我們因而笑稱要藉這次人多勢衆，一起壯起膽量、厚著臉皮，在舒適的餐廳裡全家人好好吃頓飯。

那是淡水河畔的一間藍白色希臘風餐廳，從門口的小花園便可隱約聽見店裡傳來輕鬆的地中海音樂，彷彿感受到屋內沁涼的溫度和歡愉的氣氛，一個個曬了一早上的紅通通小臉龐急著鑽進屋內，我們這些孩子們陸續進門，音符的排列和旋律的起伏像是驟然被打亂。好奇衝動的孩子攀爬、蹦跳；不過，有個小男生大概是太自在了，反倒大刺刺地躺在冰涼的地板上，陷入自己世界得嬉笑和自語；三個語言能力剛剛萌芽的同桌小朋友時而控制不住喉嚨般地高頻尖叫，時而噁哩咕嚕地聊著自己才懂的天南地北；焦慮固著的孩子更是兀自地轉圈、敲打：一個非常喜歡光影變幻的小女孩則總能衝破母親的防線，緊盯著整排明暗交錯的落地窗來回奔跑。孩子們似乎全然無視餐廳裡原本且應有的情調和情境，可是家長們、同事和我已然將餐廳裡其他人們的側目和不悅神情盡收眼底。

這群孩子裡，有一位特別喜歡重複疊杯、倒水的可愛小弟弟，他的爸爸特地向公司請假前來參與，連同每日陪他到日間留院和許多早療機構學習的媽媽，一家三口坐在靠窗的小桌，陽光自充滿綠意的園子透進窗裡，卻不斷傳來堆疊玻璃水杯的碰撞噪音，爸爸和媽媽尷尬而無奈的表情映在窗上——稍留意周遭還可覺察到角落櫃檯和備餐區投來的嫌惡目光。事實上，早些搭捷運時，爸爸爲了阻擋他堅持按壓列車上的紅色警鈴，以不至傷了孩子的力道盡力攔住他，最後，疲憊的爸爸總算想到讓孩子在車廂走道間拖行數位相機，以轉移他對按警鈴的強烈渴望。在餐廳裡，他們盡可能讓孩子的行爲不顯得怪異與擾人，然而，當孩子堅持重複疊高三人的玻璃杯，並興味盎然地看著在杯間傾注的水流，若爸媽出面阻止，他便立刻哭鬧；當他們試圖轉移這

項沈溺的固著行爲，他依舊不爲所動。就這樣，坐在亮晃晃又香噴噴的餐廳裡，孩子的父母親不僅解不了渴，桌上的麵包也跟著食不下嚥。對此感到困擾的並不只是這對父母，服務人員得不時前來抹拭潑灑出來的飲品，同時也擔憂著玻璃杯失手落地的可能。此時，櫃檯後方的店主逐漸坐直身體、蹙緊眉頭，我彷彿窺見她掛心著店裡的幽靜逐漸被赫然闖入的喧鬧所刮破。

空氣中流動著詭譎，所有人都靜止般地做著自己習慣的、分內的事，卻像是有什麼即將說出口或者期待被宣告似的，不上不下地哽在時間的當口。我輕輕地起了身，走向櫃檯詢問是否備有塑膠杯或紙杯，並請服務員將原本半滿的玻璃杯替換爲裝入少量飲水的新杯子，這樣一來小弟弟可以開心但安靜地玩著杯子，爸爸媽媽也能放心來享用半涼的濃湯。接著，我歉然地向顯然感到煩悶不快的店主與忙碌不滿的服務員稍作解釋：「不好意思，麻煩你們了，因爲我們許多的孩子是特殊兒童，會有些不適切的行爲，請你們包容。」店主楞了幾秒，開口問我：「是哪方面特殊呀？」「他們在溝通和情感部分有許多不足而被診斷爲自閉症。」「自閉症？可是他們看起來很正常呀！」於是，我耐心地分享一些相關的資訊並回答他們好奇的提問。隨著疑惑逐漸得到解答和澄清，來自誤解和偏見所造成的隔閡慢慢消散。

「哇！你們好辛苦喲！」店員們不住地驚嘆，「我幫大家的餐點都打九折，再加送每位小朋友一塊蛋糕！」眼眶紅紅的店主人地在服務員穿梭著端送餐點時大聲宣布。忽然間，所有的人臉上都是滿滿的笑意，我們共享著這美好的時刻。

職能治療師陪伴自閉症類群障礙兒童與家庭，走出療育機構、走進社區生活。在過程中，藉著實際體驗與近距觀察可發現，做爲療育方式之一的社區適應訓練，有其重要且特殊的介入意義：(1) 了解到在醫療空間之外，兒童與其家庭於社會生活中的真實遭遇；(2) 不侷限於治療機構與療育活動，主動參與戶外活動，以增加兒童

的行為類化與促進社會適應；(3) 鼓勵兒童與其他家庭成員積極參與休閒活動，幫助達到職能平衡；(4) 面對實際情境中的未知挑戰，治療師可協助家長思考策略及彈性處理，引發他人善意回應；(5) 增進他人的理解與包容，同時鼓勵正向互動經驗；(6) 不同立場的人們透過實際生活情境接觸，學習彼此同理，而更加朝向身心健康的方向進步。

不論是外界的誤解與偏見，或是孩子本身的不足與家庭的侷限，療育若走不出治療室，埋頭苦練的特殊兒童便難以融入人群，教育若無法走入社會，憑藉診斷名詞而望文生義的世人更難以接納特殊兒童。因此，將社區適應訓練納為自閉症類群障礙療育重點，不僅在於陪伴孩子與家庭練習適應不同面貌的社會，同時也協助社會大眾學習適應不同樣態的人們。

心要走出去，愛才會走進來。

延伸閱讀

丘彥南、賴孟泉、徐如維、劉弘仁 (2012)。DSM-5 診斷標準的改變—第一部份兒童青少年精神疾病工作小組報告之一：自閉症類群障礙、溝通障礙症、智能發展障礙症、學習障礙症、注意力不足過動症之 DSM-5 草案內容

相較於 DSM-4 之變革。精神疾病診斷及統計手冊第五版通訊，17-21。

宋維村 (2000)。自閉症學生輔導手冊。台南市：國立台南師院特教中心。

姜忠信 (2008)。台灣的自閉症研究：過去、現在與未來。應用心理研究，40，165-196。

蔡文哲 (2013)。星星小孩，擁抱陽光：幫助自閉兒快樂成長。台北市：心靈工坊。

賴孟泉、高淑芬 (2010)。自閉症類群。臺灣醫學，14(4)，401-411。

Shyu, Y. I., Tsai, J. L., & Tsai, W. C. (2010). Explaining and selecting treatments for autism: Parental explanatory models in Taiwan. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(11), 1323-1331.

Tsai, W. C., Tsai, J. L., & Shyu, Y. I. L. (2008). Integrating the nurturer-trainer roles: Parental and behavior/ symptom management processes for mothers of children with autism. *Social Science and Medicine*, 67, 1798-1806.

Wehman, P., Smith, M., & Schall, C. (2009). *Autism and the transition to adulthood: Success Beyond the classroom*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

In-and-Out: The Exploration of Child with Autism Spectrum Disorder and Their Parents

Mei-Ni Hsiao, MA^{1,2}

Community adaptation training is one of the interventions for autism spectrum disorder (ASD), which emphasizes generalization of the learned skills to other real life settings. The approach also encourages family with ASD to participate in leisure, and this especially consists with the philosophy of occupational balance in occupational therapy and occupational science. This article presents the meaning and necessity of community adaptation training through expatiating upon one special experience. With exploration of the community adaptation training experience, it hopefully can arouse inflection from diverse viewpoints.

Key words: Autism spectrum disorder, Community adaptation training, Occupational therapy and occupational science

Department of Psychiatry, National Taiwan University Hospital¹ School of Occupational Therapy, College of Medicine, National Taiwan University²

Address Correspondence to: Mei-Ni Hsiao, Department of Psychiatry, National Taiwan University Hospital, No. 8, Chungshan South Road, Taipei City 100, Taiwan. Tel: (+886)-2-23123456 ext. 67531; e-mail: meinihsi@ntuh.gov.tw

Accepted for publication: September 10, 2013