



第九章 亞斯伯格家庭的心理調適

許鈺玲

「亞斯伯格症」是近幾年才漸漸被提起一種神經生理因素造成的障礙，這種障礙將會廣泛地影響到孩子的行為、認知能力、社會互動等各個層面，雖然如此，透過社交技巧等長時間持續教導，孩子還是可以漸漸學會與累積社交技能。在這段過程中父母扮演決策性的重要角色，孩子非常需要我們在愛心及耐心陪伴下一路成長。從身為亞斯伯格家長那一刻起，需要在不斷的混亂中自我調適、穩住自己，重新看待孩子的各種能力，重新再學習如何教導自己的孩子，並且分析自己的需求在哪裡，檢視手中還握有哪些資源，該如何做，才是對孩子與家庭最有幫助。

悲傷調適的五個階段——「否認、憤怒、討價還價、沮喪、接納」幾乎是每個家長在孩子診斷後的必經過程，我們可以給自己一個允許，允許自己停留在悲傷的谷底一陣子，也要記得問問自己準備在谷底待多久才走出來。常常要提醒自己，孩子的教育是長期的，偶爾的挫折卻是一時，多聽一些專家學者與家長的分享，了解到國內外的大孩子們還是有不少成功的例子，在未來的教養路上能減輕一些壓力，不被眼前的狀態所困住。

亞斯伯格症兒童在語言發展與智商方面可能與正常兒童完全相同，因此容易造成一種隱性的遮蔽，在成人眼中孩子某些看似好笑或生氣的行為其實就是他不懂和沒有學會的地方，這些不容易看出來的困難往往被忽略掉，甚至延宕了治療及教育的時機。我們常誤以為 IQ 正常的孩子也應該表現出同等的行為能力，對亞斯伯格症兒童卻不是這樣，他在心智上發展上較為緩慢，如果沒有透過長期的教導誤以為孩子長大後慢慢會好，在孩子年齡逐漸增加，行為、情緒、社交互動頻頻出現問題時，才驚覺事態嚴重回頭尋求醫療協助，錯失一些療育時機實為可惜。

在孩子剛診斷的初期，父母難免會有許多擔心，如果能對亞斯伯格孩子所涉及的發展、就學、就業等各個層面有較多的認識，這些焦慮可以降低很多。例如，多參加特教研習，學習如何教導亞斯伯格孩子的方法，孩子的問題有其複雜度，很難單獨用一兩種方式來解決所有的問題，用對策略後可以避免在教導孩子時經常遭遇挫折，這些學習也是需要慢慢累積，不要急於一時之間學會所有的策略，給自己帶來更多壓力；一些家長間經驗分享也是重要的情緒支持和資訊來源；積極尋求醫療、教育上的協助，從孩子未來就學、就業的觀點來思考可能要學習的





技巧和能力有哪些項目。

我常常有機會從老師、醫師教授及很多家長身上獲得寶貴經驗，提供個人經驗作為分享：

一、照顧好自己的身心靈

寶貝孩子也要記得寶貝自己，照顧孩子是長期的事，在求好心切之下，容易將所有的焦點集中在孩子身上，特別是在孩子初期被診斷時，很多症狀的了解與教導方向尚在摸索階段，孩子的情緒與行為常讓父母隨時處於備戰狀態無法鬆懈，容易忽略自我照顧與喘息的部分。照顧孩子耗掉的精力需要及時補充回來，才不致在長期教養過程中顯得後繼無力。幾個常用簡單而實際的做法有多休息、散步、固定的運動、每晚睡前的十分鐘深呼吸、參加情緒放鬆課程、培養多一點休閒及興趣、每日有一段完全屬於自己的時間為自己做一點「好事」等等。總之，要懂得為自己儲備體力與精神。

有時候並不是我們沒有時間休息，而是沒有意識到自己的壓力及焦慮來源在哪裡，或者根本不懂得自己是需要休息的。試著做幾次自我喘息和放鬆之後，你會發現生活品質提高，對自己個人與生活會有更多的滿意與認同。

二、重視家庭功能的完整性

面對孩子的症狀：孩子診斷為亞斯伯格症之後，除了多了一個診斷名稱外，孩子依舊保有他自己，亞斯伯格症不是孩子的一切，正向看待孩子症狀，才不會因為一個診斷名稱壓縮他應有的潛能與發展。和孩子的症狀相比較之下，親子關係永遠是最重要的。

家庭成員的需求要能滿足：包括其他手足、自己的配偶以及自己的需求都需要注意是否平均地獲得滿足，否則一個家庭會失去平衡點。以一位媽媽來說，她的生命中不是只有這位亞斯伯格孩子，還有自己的先生、父母、姐妹們，這也避免我們將生活所有重心全擺在一位孩子身上。

家庭休閒的樂趣：對家人來說運動與休閒是生活最好的壓力調適，除此之外，對孩子而言，從小建立起來的運動休閒生活，有助於孩子未來穩定情緒獲得抒發及放鬆，從休閒生活中可以延伸到和人互動時有更多共同嗜好與話題，是一舉數得的生活方式。





三、一顆體諒的心

對一般人而言，要和身心障礙者互動並非沒有意願，有時候是因為不清楚該如何互動，更遑論亞斯伯格症這種不易看出來的隱性障礙，父母也是透過學習與觀察慢慢才看出孩子問題行為與困難處。我們可能因為別人對孩子的不了解或誤解而產生氣憤、不甘心、不公平等等想法，但也要試著去體諒因家中沒有這樣孩子或從未接觸之下所產生的不了解。交換立場，易地而處，我們也會有和他們一樣的反應。

四、療育路上堅持

無論是教育、養育、訓練及治療過程中，其實是一場大家共同參與的問題解決歷程，我們的孩子需要靠一群人的教導和陪伴慢慢學會社交技能，孩子的一個行為往往需要花費一兩週甚至幾個月才能學得會，請給孩子一段時間練習，重要的是自己也投入其中學到方法，在教導過程中察覺哪些是有效或無效的策略，從中進行修正、調整。初期可以請專家學者或特教老師等評估孩子目前的能力現況，哪些是迫切或優先要處理的問題，具體列出項目後設定短期目標執行。當目標難度高於孩子能力時，再將步驟退回來實際可行的目標，讓孩子可以完成，在幾次獲得成功的經驗後更容易引發孩子下一次學習的動機，逐步達到我們設定的目的。

五、親師溝通的重要性

孩子獨特的教育需求不止對父母形成特別的壓力與挑戰，就孩子的症狀而言，親師所面臨的困境都相同。溝通的目的是希望縮短親師認知的差距，清楚瞭解彼此的想法、期望與問題解決方式，藉著溝通獲得親師生三贏的狀態。

在溝通的初期，最先要做的不一定是急著讓老師了解孩子的狀況，透過觀察先了解老師在面對孩子可能需要配合協助或教導的地方有哪些？普通班老師是否能獲得學校的各種支援，解決他在帶班時可能發生的種種狀況？老師是否有可能面臨整班學生家長潛在的壓力？孩子在校發生的事件，到達什麼程度需要老師的通知？在什麼情況下家長要介入多少協助？是家長自己來處理還是親師一起做？諸如此類種種都是基於先站在對方的立場去思維，再藉由溝通的管道來達成彼此親職及教學效能。





六、分享

一般家庭在各種階段過程中，多少都會經歷一些家庭危機或重大事件的出現，因此，亞斯伯格家庭並非是承受特別壓力的一群。重要的不是我們發生了什麼樣的際遇與人生困境，而是我們面臨一個人生的變化球投過來時是以何種心態去「反應」它。「反應」可以決定未來的路是否能減輕一些內在壓力及負擔，我們將要正面迎擊，正向看待這一切的發生抑或感到命運悲涼全發生在自己身上。有句話說：「人生不是得到，就是學到。」一個亞斯伯格特質的孩子在家庭出現，既是得到也是學到，當我們把亞斯伯格看成一個我們不想要的東西，可能正剝奪生命中最好的甜美果實。

附件、資源在哪裡

◎ 社會資源

1. 財團法人中華民國自閉症基金會
<http://www.fact.org.tw/cetacean/front/bin/home.phtml>
2. 星星兒福利基金會
<http://www.starlet.org.tw/style/front001/bexfront.php?3>
3. 璀璨的星星論壇
<http://www.asfamily.tw/>
4. 南方璀璨的星星
<http://tw.myblog.yahoo.com/sabina-20060814/>
5. 亞斯伯格症和高功能自閉症之家
<http://www.wretch.cc/blog/asperger>

◎ 教育資源

善用教育單位辦理的特教研習充電，運用各大學特教中心及縣市教育局特教中心等諮詢專線解除教養疑惑。這些單位都是可以給家長協助的地方。

1. 特教研習
<http://www.set.edu.tw/frame.asp>
2. 各大學特教中心諮詢專線
<http://tw.myblog.yahoo.com/sabina-20060814/article?mid=27&prev=198&l=f&fid=38>
3. 各縣市特教中心
<http://tw.myblog.yahoo.com/sabina-20060814/article?mid=2532&prev=47&next=2531>





4. 高雄市學生心理諮商中心

諮商輔導專線：(07)251-1785（一起幫我）

5. 高雄縣學生心理諮商中心

專線電話：07-7190419 轉 76

◎ 推薦書籍

	書名	作者	出版社
1	亞斯伯格症教育人員及家長指南	B. S. Myles 等 著 楊宗仁、張雯婷、楊麗娟 譯	心理出版社
2	亞斯伯格症—寫給父母及專業人士的實用指南	東尼·艾伍德 著 何善欣 譯	久周出版社
3	亞斯伯格症在融合教育的成功策略	Brenda Smith Myles 著 劉佳蕙、鄭淨勻 譯	心理出版社
4	解開人際關係之謎	史提芬·葛斯丁 著 何修瑜、歐陽佩婷 譯	久周出版社
5	兒童人際發展活動手冊—少年、青少年與成人版	Steven E. Gutstein and Rachelle K. Sheely 著 黃嫻琿 譯	久周出版社
6	兒童人際發展活動手冊—	Steven E. Gutstein and Rachelle K. Sheely 著 林嘉倫 譯	久周出版社
7	200 個亞斯伯格症教養祕訣	Brenda Boyd 著 黃美娟 譯	久周出版社
8	星星小王子—來自亞斯伯格宇宙的小孩	肯尼斯·霍爾 著 侯書宇 譯	久周出版社
9	星期三是藍色的	丹尼爾·譚米特 著 錢莉華 譯	天下文化



