



第十章 回首來時路——自閉兒母親的心路歷程

林美淑

人生的境遇，好歹有時瞬間即逝。我不僅無能掌控命運，選擇擁有一個「我要你比我強」的孩子，甚且莫名其妙的生了個外星寶寶——自閉兒。我的生命，因為他的折磨，對未來不再有憧憬，但求平安、健康。也因對他的雕琢，而逐漸對特殊教育及殘障福利，略懂一二，尚有餘力推己及人。回首二十八年來的坎坷路，心靈的傷痕仍不時湧現，我很矛盾，該感謝或詛咒上蒼的安排？

一、想當年

憶及二十八年，我兒——榮鑫兩歲時，眼見別人家的娃兒早已牙牙學語，對外界繽紛的世界充滿著好奇與探索，鑫兒兩眼雖炯炯有神，卻從不把我放在眼裡。別說語言的溝通，連眼神的傳達都不曾有過，成天把玩摸得著的圓形物體，墊腳尖走路甚且自轉一小時也不疲累。除了餓了想覓食或電視廣告時而誘惑他外，世上的人、事、物，他都不理不睬。我得隨時猜測他的肢體語言，滿足他黃昏時到平交道看火車，晚上上街看霓虹燈的固定行為，否則就一哭二鬧三鬼叫。孩兒是爺爺的長孫，我們家捧在手心的寶貝，任誰也不敢忤逆。我只好二十四小時全天候待命，但是鑫兒的怪異舉動令我孤疑納悶，內心的焦慮一天勝過一天。

帶著一顆忐忑不安的心會見了精神科醫師，不到三分鐘，醫生很篤定鑫兒患的是典型的自閉症。自此，我心中時時縈繞憤恨與不平，為什麼？我到底做錯啥？為何需要接受這份殘酷的懲罰？在我徬徨無助時，我求助無門，家人更拒絕孩兒接受醫師的診斷和一些相關的治療，他們相信「大隻雞慢啼」。

我始終相信「書中自有黃金屋」，很快的，我找到早期發現，早期療育的立論依據。然後很果斷地將孩兒送到私立機構接受特殊教育。鑫兒抗拒上學，常常哭睡在娃娃車上，每每令我肝腸寸斷，也引來左臨右舍阿巴桑的指責。配合機構課程，我不厭其煩地教他指認眼睛、鼻子和嘴巴。即使簡單的拍手、踏腳和再見等動作，常教了百遍也沒反應。一面教一面期待奇蹟出現，到處探聽祈求有靈驗的神明。鑫兒害怕人多及陌生的地方，我則從不錯過任何有人潮的活動——當然走到那兒就鬧到那兒，我的耐力常經不起考驗，隨時賞給他巴掌，五根指痕深深烙





印在可愛的小臉頰上，可憐的小天使哭聲震天，我則心痛如絞。

二、另外一個世界的孩子

鑫兒對音樂的偏好，週歲時已顯見〔只聽演奏曲，不聽兒歌〕，有兒如同我般愛樂，我便毫不考慮為他購置一組音響。後來看他陶醉在唱片旋轉的波動裡，警覺那是他的異常，從此唱機也束之高閣，永不見天日。那雙連拍手都感困難的小手，操作錄音機可是靈巧有致，深更半夜玩錄音帶、聽音樂，變成他的習慣，夜夜擾得我不得安眠，好幾次雙手舉起竟想掐死他。

佛教徒說：「我前世造孽太深，這世必得償還」。基督徒說：「上帝選擇我看顧先天殘疾的小孩，要考驗我的愛心和耐心」。不管怎麼說，我總是心亂如麻，又夾雜著不肯向命運屈服的決心。孩子畢竟是我的心上肉——我不愛他，誰來愛他？調整自己的心態後又重新出發。

鑫兒從聲音的基本訓練開始，吸氣、吹氣練習是每天的功課。舉凡蠟燭、乒乓球、笛子…只要引誘他吸動一絲聲響，我就興奮不已。為了教丫廿一乙又五個音，糖果、餅乾、巧克力、冰淇淋等各類增強物，幾乎用盡。孩子語言的重度障礙及缺乏學習動機，使我時時興起放棄的念頭。日復一日，年復一年，當他拼出一句「媽媽」時，已經四歲多了。

三、一條顛簸的路

漫漫長路，無法等待鑫兒突破發展，幾經考慮，我帶著鑫兒北上台大醫院兒童心理衛生中心接受矯治，弟弟一起帶去，被迫送到托兒所安置。每天從石碑趕火車到車站，車上擠滿上班上學的乘客，鑫兒硬是要推擠一個小位子，坐定後，還得打開窗戶，不然就操練鐵頭功一撞頭，有次，釘牢的窗戶無法滿足他的需求，故事又重演。當時我已顧不得個人的尊嚴，憤怒地抓起他的頭顱，狠狠地撞上玻璃窗。頓時，鑫兒的哭聲也驚動全車廂，鄰座一臉訝異表情的乘客，好似要判我虐待兒童的法官，我急忙為自身的暴力行為辯解，並得到諒解：說也奇怪，孩童撞頭的惡習從此得以徹底的改善，我懷疑是否那次的「以暴制暴」收到意外效果，但處罰不當的暴力行為，也讓我掛悔一輩子。

台大兒童中心落實親職教育，強調一對一的密集訓練。有了個別化的教育課程，配合復健部的語言治療，循序漸進掌握教學方針，鑫兒的認知及語言能力有





明顯的增進。尤其接觸有經驗的家長後，育兒技巧更上一層樓，也增強了自信心。回南部來自我鞭策，展開另一階段的學習過程。鑫兒的異常行為新舊不斷交替，對電動玩具店、百貨公司的好奇不斷加深，常趁家人忙碌時偷溜出去。雖然衣服繡有名字電話，也常報警協尋。總要折騰大半天才從警局領回。有一回，從下午四時找遍大街小巷直到晚上十二時，我已手腳發軟，兩眼發直，嘴裡詛罵著「孩子你去死吧！」話一出口，心裡又害怕真的發生意外，身心煎熬到極點。

四、就學轉銜

在鑫兒即將進入國小的半年前，為了熟悉校園環境，費了十次的功夫才由校門帶入教室。沒想到開學第二天，臨座的學生家長抗議與我兒子比鄰。我因緊張而胃痛腹瀉了一星期。我擔心孩子的求學生涯不能順利，畢竟我已付出難以算計的時間、精神、金錢，我期待他也能像別的孩子一樣有尊嚴地過學校的生活。幸運地，遇到一位愛心兼俱教學認真的黃秀英老師，一面諄諄教誨小朋友如何與鑫兒相處，一面耐心教導鑫兒，從不嫌惡他的怪異。鑫兒一夕之間突然懂事，聰明多了，我像吃了一顆定心丸，心中不再恍惚不安。放學後仍保持與老師密切的聯繫，了解孩子在校的一舉一動，在家我陪他念書寫字一刻也不敢懈怠。算術上的金錢概念、時鐘問題，我必持續性、階段性地努力幾個月，他才略知一二。我學習控制情緒，不急躁、不生氣，降低對孩子的期待標準，反而比較能冷靜思考。我也試著降低自己的心理年齡為鑫兒及同學間築起一道溝通的橋樑。

五、成立自助人助的家長組織

自閉兒是個天真、無邪、孤獨的孩子。在這真情世界，如果不去干擾他，有時一條橡皮筋、一雙晃動的手、一個車輪或一只盤子，就夠他陶醉一生。號稱高等動物的人類，偏偏容不得他的無言無語及自我封閉的行為，硬是強迫他學習社會人的能力與規範，無辜的倒霉的父母永遠身陷挫折、沮喪等極端掙扎的世界。自閉兒的醫療資源，特殊教育及社會福利特別貧乏，父母在求助無門的窘境下是何等惶恐與無奈。有鑑於此，本著自助而後人助的理念，集結家長的力量，經過一年的奔波籌組，終於七十八年十一月正式成立高雄市自閉症協進會。自此，家長有了歸屬的團體，彼此分享經驗，家長們漸能面對現實，而展開深鎖的眉頭。家長團體的成立，讓我似乎又轉換了另一戰場。鑫兒已不再是我生命的全部。我要策劃一連串的親子活動、專題講座和教學活動，還得一聯絡家長來參加。為





了爭取將自閉症納入殘障福利法，更與台北、台中連線陳情立法院，找立法委員遞陳情書；為了爭取殘障福利預算，跟隨劉俠女士到行政院及立法院陳情抗議；為了自閉兒的醫療教育問題我們也舉辦了公聽會；為了籌措經費，經常舉辦義賣活動，只要攀得上關係的親朋好友，無一漏網之魚；為了特殊教育問題不時走訪教育局；為了申請經費，也要跟社會局打交道。太多的事情忙得我忘了自己，也幾乎忘了鑫兒的存在。

六、求學生涯問題多

二年一輪的班級導師更動，仍讓我擔心害怕，只要老師不排斥，鑫兒在學校能學到多少的知識、學問，已然不是大不了的事情，只求鑫兒遵守常規，不惹事生非，能與同學和平相處，已屬萬幸。有一天，有位微胖又略顯禿頭的男老師愉悅地告訴我：「妳的孩子，真有禮貌，每天定時跟我道早安說再見」時，我心中暗喜，孩兒終於找到穩定情緒的出口。從小刻意去除的行為—欣賞禿頭，我已不再堅持，在不傷害別人的安全情況下，保留他的一項嗜好也是新學來的觀念。

青春少年的叛逆期，在自閉兒身上更顯嚴重，情緒行為的反應，猶如不定時炸彈，在我自制力不足時，常會跟著發飆。生理上的酵素作用，逼使他經常去摸性器官，因不知羞恥為何物，在公共場所也會把弄一翻，為娘的可是羞得無地自容。罵也不是，打也不是，問醫師有何藥物可控制，答曰：「教育，發洩體力，轉移注意，是良方也」。

國中功課的難度及多科目，擊跨了我的信心。陪伴學習的歲月，一個晚上不要兩個小時，我已近乎癱瘓，重新思考，耗損生命的日子能撐多久呢？不得不調整心態和期待，功能性教育是一項較能說服自己的策略。細細觀察，他的人際，不因年歲增長而有所改善，在走廊，在校園操場，他永遠都是獨行俠，自由闖進辦公室搜尋穿絲襪的美腿老師，獨個兒欣賞更是他的專利，如果我不說出，更沒有人能察覺他的特殊癖好。

七、社會化的障礙

升學管道的多元，並未惠及自閉症學童。情不得已，到醫院拿輕度智障證明，報名高職特教班，幸運考取。在那保護性的職業教育環境，沒有課業的壓力，我的日子似乎好過多了。但外在感官刺激如電腦的敲擊聲，同學的語言刺激及搗蛋





行為，加深他情緒的反應，曾經有敲壞鍵盤的記錄。早已消失的自閉症特徵，又還魂附在他身上，搗耳朵，出怪聲，看旋轉物體，再度呈現。肩膀堅硬地像戴盔甲的戰士，我的特教知能毫無招架之力。

離開學校在洗衣廠工作近兩年，他是盡責的員工，每天自行搭車上班去，早去晚歸，不用言語互動的環境，竟讓些微的溝通能力消失無蹤，做母親的可是痛苦至極，因此不得不停止外出工作計畫，轉換庇護性場所，以便調整再教育的方向。

因緣際會之下，認識一個另類治療的老師，以「死馬當活馬醫」的心境，每星期一次到八里鎮做治療，長途跋涉的心酸，實不足為外人道也，為發展他殘存的能力，不惜付出金錢與精神，時間連續半年的治療，終於稍開「金口」，又恢復了簡單的語言溝通能力，擁有一個長不大的孩子，是當母親永遠的牽掛。

八、獨特的樂章

慶幸的是，我始終堅持讓鑫兒接觸音樂，學前階段一方面接觸早療機構；一方面在音樂班裡跟著跑堂，異樣的眼光與我們母子如影隨形，調整心情與克服心理障礙便成為我最重要的功課。小二開始我請個別的鋼琴老師予以指導，鑫兒好動坐不住，老師一個換過一個，因為沒有溝通能力的他，學習音樂實在不容易，但我發現他有很強的讀、背譜能力，雖然情緒障礙起伏不定，但是抱著學多少，算多少的心態，持續二十多年不輟的音樂學習歷程。並不期望他成為音樂家，只希望音樂能啟迪他被禁錮的心靈，現在他是星星王子打擊樂團的元老，隨團到處演出是他最大的企盼，小組演出或個人定點演出儼然成為他生命的一部份。

九、甜蜜的負擔

這一場命運的拔河，實不忍見自己的挫敗，心境來個大轉折——欣賞他的長處吧。他絕不會去飆車，也沒有半個朋友會帶他去遊盪，更沒有能力去為非做歹，回家準時，洗米煮飯，絕不偷懶，飯後洗碗非他莫屬，偶而自己到其他自閉症家庭去，他的潔癖總是讓其他媽媽讚不絕口。只要不開口說話，看起來堂堂一表人才，他是我夜晚外出聽音樂會的最佳保鏢。

睡夢中，欣賞我家星星王子彈奏沒有情感的樂曲也別有一番滋味在心頭，如今他是所有人人豎起大拇指稱讚的小幫手，從不抱怨工作的辛苦，每天盡他的本份，任勞任怨。他不再是我的累贅，而是我甜蜜的負擔。



