

面對家中有想飛的毛毛蟲 一位家長如何提升低功能自閉症兄弟語言 能力教養歷程之敘事探究

孫中光

國立臺東大學特殊教育學系研究生

前言

白日依山盡，黃河入海流，
欲窮千里目，更上一層樓。

這是一位低功能自閉症患者 4 歲 6 個月大時他人生中第一次開口所說的話，而且是很放鬆在玩水的時候所發生的，這就是我的大兒子，他的第一句話不是和一般孩子一樣叫爸爸或媽媽，而是這一首唐詩，但這只是曇花一現而已，之後 5 個月內一個字都沒再說出來了，這就是自閉症最大的症狀語言障礙，也是家長與孩子心中最大的痛。

罹患自閉症者無論對家庭或整個家族而言，衝擊家長的壓力絕非外界所能體會，由於自閉症者通常都會呈現口語障礙的症狀，也因此導致人際關係不佳甚或嚴重情緒行為產生，影響家庭甚或家族內相互間的關係，例如親友的婚宴就無法參加，因總是擔心會影響對方家族的排斥，而使自閉症家庭越走越孤獨，然而自閉症者語言能力若能大幅提升則會削弱其不穩定之情緒行為，所以自閉症語言能力發展對其未來總體能力提升甚為重要，例如：需求的表達、人際的溝通和語句的理解等，由前述可知語言能力的發展將攸關自閉症者未來的生活品質和家庭所承受之壓力，如何讓自閉症者開口說話是每一位家長面對自閉症第一個迫切需要解決的問題。

壹、歷程敘事

一、美好的想像與無助無奈會聚

筆者兩個自閉症兒子阿策與阿湛分別是 2006 年 8 月 4 日和 2007 年 11 月 28 日出生，也是我結婚後的前三年。我的心情和許多初次為人父母是一樣的，在孩子出生後，對於孩子未來的教育，有著各種美好的想像與藍圖規畫。

但是阿策一直到 1 歲 7 個月大的時候，還不會開口說話，也不看人，甚至我們叫他，他也不理你。帶去臺東馬偕醫院復健科檢查，醫生告訴我們阿策是發展遲緩。在臺東地區到處問也問不出所以然來，可想而知，在臺東家庭中若有自閉症者是多麼的無助與無奈！

為了弄清楚孩子是什麼症狀？是聽障或是語障還是智障？當阿策 2 歲 10 個月大時一直無所進展，於是帶著他去高雄長庚醫院找青少年兒童心智科周妙純醫師。當時周醫師很訝異的問：「怎麼跑這麼遠來求醫呢？如此明顯是自閉症，臺東馬偕醫院為何沒開重大傷病卡？為什麼臺東沒下診斷去申請身心障礙手冊？」許多的為什麼一下浮現在腦海之中，1 年 6 個月後弟弟也確診為自閉症，要如何教他們開口說話啊！

然當家中幼兒手足接連確診為重度自閉症時，父母所承受的壓力更是沉重，這就是筆者所面對的實際情況，當孩子到了四歲還不會開口時，而臺東地區又不像大都會那樣處處都有語言治療所，一切只能自己去發明各種讓孩子開口說話的教法，而自閉症又是如此的獨特性，兩個孩子當然是完全不同的教法，而這些教法與技巧是靠著自己摸索

而來，如今十幾年過去了，兩個自閉症兄弟語言能力不斷提升，由於語言能力提升相對的認知能力也就隨之提升，然而這提升的背後卻是斑斑血淚的教養史。

二、前曲敘說

回想那一段帶孩子至高雄長庚兒童醫院進行為期半年日間住院的日子裡，有多少個父母日夜企盼等待著每一個明天孩子突然脫口而出叫著爸爸或媽媽，筆者就是那些家長中的其中一位，因此在孩子出院後回到臺東後則想遍所有方法絞盡腦汁設計教案製造環境讓孩子開口說話，經過六年多的努力終於讓孩子在上一小時（有申請暫緩入學一年）能夠聽懂單一指令，能夠簡單用語言表達幾項需求，直至現在 2019 年 7 月語言表達雖然簡短但較為清楚，不但如此也進而提升認知能力。

因此希望藉由此系統的整理敘述，讓有自閉兒的家長能夠找出適合自己的方法，使孩子能夠發展出基本語言表達，進而提升孩子的各項能力，讓未來接手的照顧者更能了解孩子的需求，讓孩子得到更好的生活品質也讓家中氛圍更為融洽。

貳、教養歷程

一、我兒自閉實際教養經驗談：從眼神互動開始到開口說話

這段時間很多家長提到孩子說話能力的問題，筆者知道大家都很急就如自己當初那樣，我也是和大家一樣一路跌跌撞撞走過來的，而且是帶著兩個孩子都是自閉兒也就是 2010 年前你們這裡所稱的孤獨症，教法完全不一樣，筆者試著把我的實際經驗整理出來告訴大家。另外在這裡必須很清楚的告訴大家，開口說話還是要有一定條件的，因為有一部分自閉兒因腦部受損嚴重導致無法開口說話，在臺灣確實有一部分孩子是如此，所以只能就自己如何教孩子開口實際教法來與大家分享。

我們想一下人與人之間若沒有互動是不是就不需要語言來溝通，那麼自閉兒本身就因病灶的關係而表現出來的行為就是缺乏與人互動，也就是人際關係溝通困難，沒有互動當然就不會存在說話的企圖，所以互動就是說話的開始。大兒子在 3 歲前是連看你都不看一眼，而且一個音都沒有只會發出「啊～啊～」的聲音，但大部分時間都沒有開口出聲音的，1、2 歲的時候我們還以為他是不是聽力有問題，怎麼叫他喊他都好像這世界沒有你的存在，後來檢查確定聽力正常沒毛病，當時試了各種方法教孩子，大聲在他前面說話、誇張的表情、放故事光盤給他聽，幾乎可以想到的方法都試過了，但他還是不開口，我們都是家長所以大家可想而知當時心中挫折感有多麼大，但是身為孩子的爸也沒有任何權利放棄繼續教，因為教孩子是為人父母的責任。

他大概 2 歲 3 個月時我開始想是不是從他認人開始教起，記得當時早上送他去奶媽家時在車上筆者一直不斷的問他「爸爸在哪裡？」然後抓著他的手來碰自己的胸前說「爸爸在哪裡？」接著又問他「阿策在哪裡？」然後又握著他的手摸摸他胸前說「阿策在這裡」，這個動作主要目的是要讓他知道他的名字，也就是從這個遊戲去認識自己與爸爸，筆者一直在提到玩很重要，一切都要以玩為基礎，簡單的說就是如這樣的表來顯示「玩」→「互動」→「認知」→「語言」，如果無口語能力的孩子，他的語言表達可能就是電腦或平板打字或者以圖畫及手勢來表達，無口語能力的溝通發展近年來臺灣一直在嘗試各種不同的方法，在這部份我們今天不去談論這區塊。

在這裡舉幾個筆者實際上所設計的幾種玩法，第一個例子：孩子最喜歡的玩具，我孩子最喜歡玩車子了，相信很多男孩子也喜歡，拿出來時不是馬上給他，先在他前面晃一下讓他看到然後藏起來，這時孩子一定會想找出來甚至哭鬧的很大聲，放心，自閉症

孩子初期一定不會看你，孩子當時連看都不看只會大聲哭鬧，當時再一次的拿出來把玩具慢慢地晃到你自己的兩眼中間，這時請注意他的眼神，只要他的眼神和你的眼神有對焦時就將玩具交給他，這個動作就是學者與專家的專業名詞「回饋」，這就是與孩子互動的開始，你也可以用其他孩子喜歡的東西或者食物來誘導他與你之間的互動。這個就是ABA（強調正增強）+RDI（第一階非語言互動嬰兒階段）。

二、以強烈視覺（燈光）來促進互動

有次在無意間發覺孩子對電筒的光很感興趣，於是當晚將客廳的燈關掉但不至於太暗。一是為了安全考量，二是必須讓孩子看得到你及你也可以看得到孩子，只要電筒的光強過其他光源能看出來是打到哪裡，首先把電筒的光打在牆壁上停留個幾秒，然後關掉幾秒鐘再打開晃動一下，這時孩子肯定被這光線所吸引住，會在客廳追著光線跑而且還會笑，筆者孩子實際上就是如此，當孩子追光線時你把電筒關掉，孩子會大叫甚至哭鬧，如果孩子看著你哭叫時你立刻打開電筒同樣方法再做一次，玩個幾次後就收起來不要再玩，因為必須要保持遊戲的吸引力，以免遊戲不具吸引力而無法引導孩子互動，但停下來孩子肯定會吵鬧不已，這時你就立馬帶他去洗澡，因為泡澡有舒緩情緒及解除緊張的效果，哭鬧完了、洗完澡了、孩子也累了，很快他就入睡了這效果最好。請記住必須孩子看你時才能開電筒，這是整個遊戲的重點。

三、以聲音去吸引孩子的注意達到互動

有些孩子很喜歡聽歌，當時是用手機來播放，在一放一停之間來吸引孩子的注意進而達到互動的目的，例如孩子在自己玩的時候，尤其都不理人的時候，你突然放音樂來吸引他，他回頭在找聲音來源的時候你把音

樂關起來，將手機亮一下讓他知道聲音來源，然後依照前述方法，他眼神有看你的時候再放音樂。

以上只是將以前教孩子的實際例子與教法提供給各位參考，這不是立馬就能顯示效果的，上述的教法實際上都持續半年以上，這中間挫折感很大，因為要啟發孩子與你之間互動的確要很長的一段時間，我們身為父母的一定是比專家還專家，比專業還專業，只要記住一個概念，如果別人的孩子學一次就會了，我們的孩子可能要學百次、千次甚至萬次，就如筆者自己教孩子大便整整教了將近兩年。

當孩子明白眼神互動之後，這時就要讓他有說的動機，例如新玩具拿出來他除了眼神要看之外，必須要說「要」這個字，請記住只要1個字「要」就好了，教法物品拿在手上然後你對他說「要」，初期如果他無法發出「要」這個字的話，記住只要他發出聲音就好然後再慢慢地要求孩子發出正確的音，以此類推的方式先教孩子發單音，要喝水就說「水」要吃東西就說「吃」等等，我們的孩子比較難的是叫人，例如叫爸媽，這對他們而言人稱是比較困難的，因為他們是對事及物較感興趣對人則興趣不大，所以你會發覺教他們叫爸爸或媽媽比教他們說其他的字眼還要慢還要難，筆者的兩個孩子人生中第一個字都不是叫爸爸或媽媽，叫爸爸媽媽以後都會叫而且叫到你煩，所以運用他們的特質找出教他們開口的方法。

那如何找出特質呢？關鍵在於父母有沒有用心陪孩子玩，你只要夠用心陪孩子玩你一定會發掘方法的，記住這篇的重點「互動」、「動機」、「簡單」，請各位試著做做看，把那些專家所講的拋掉，都只是那些所謂的專家所發明出的教法而已，而並不保證用在你孩子身上會有效果，請牢記一定要用心去陪孩子，因為孩子必須依靠你才能成長，這條路真的很漫長，我們只能在有生之年將孩子能力提升，回頭看看你的孩子是不是比上

個月進步呢？加油！

參、自閉兒的語言發展與促發

孩子要學說話一定要讓孩子有想要說話的動機，有了動機孩子才會願意開口，除此之外孩子必須與家長間有互動，而這互動不一定是用口語來表達的，有時一個眼神一個臉部表情就達到互動效果，所以互動是口語發展的第一步，這過程家長必須要承受中間的辛勞，現在請大家先想想以下最平常的 3 個問題：

- (一)孩子要喝水如何向你表達需求？
- (二)孩子要吃飯如何向你表達需求？
- (三)孩子想出去玩如何向你表達他想出去？

是不是以下這樣的表示？

(一)不用表示父母就主動餵水、餵飯、帶去玩，因為你會想問他也沒用，孩子又不會回答，所以一切就幫他安排好何時喝水，何時進食，何時帶孩子去玩。

(二)孩子抓著你的手，看都不看你一眼往飲水機方向去還是往廚房或大門方向走去。

(三)孩子會看著你或者一邊抓你的手一邊看你的眼神，然後往飲水機方向去還是往廚房或大門方向走去。

(四)直接用聲音來表達他想喝水、吃飯或出去玩。

想一下你孩子是怎麼表達的。

2歲前幾乎是一一切都幫他做，他根本不用表達。2歲起發覺不能再如此下去了，人要喝水吃飯總要會表達吧，於是就都不理他，他有需求了就拉著筆者的手去拿茶杯，注意唷！這是孩子表達的第一步。

2歲半開始就開始進行互動教學，當孩子要求喝水或要玩具時，請你把東西放在你的眼睛附近，這時請蹲下來與你的孩子同樣高度，他眼神一定會追著東西，將東西晃動一下停在你的兩眼之間，孩子看了你的眼神後就馬上把東西給他，不用要求眼神對焦很久，哪怕1秒都可以，最重要的是眼神一定要互相對視到。單單這樣一項就做了半年以

上，為什麼要做這項呢？道理很簡單，人與人的對話及溝通第一步就是眼神接觸。漸漸的孩子了解到他有需求時必須要明確的表示，讓我知道孩子你想要甚麼？3歲半時他已經學會一邊拉著筆者的手一邊看著筆者，另外一隻手作表達，例如他拉著筆者去拿遙控器另一隻手指著空調或電視，這時就很清楚，但還是不夠因為語言沒有出來。

此時就開始教單字，「看」、「要」、「水」、「吃」、「玩」等等單字，孩子將近 4 歲時他的單音開始出現了，沒多久兩個三個音出現了，開始會說喝水、吃飯及不要等語言，然後開始教孩子說「我要吃飯」、「我要喝水」，同時在幼稚園因為老師有教孩子一起念唐詩，在孩子 4 歲多的有一天他洗澡時突然念出「白日依山盡，黃河入海流，欲窮千里目，更上一層樓」，當時喜極而泣，但是這只是短暫的，因為這只能證明他具備說很多話的口語能力，並不表示能很順暢地溝通。

教孩子說話千萬不要給孩子與自己太大壓力，因為你一直逼著孩子說他一定會煩的，就像如果人家一直逼著你說「我要吃飯」，你會怎麼想，會很樂意接受嗎？讓孩子有動機去學，渴了餓了想幹啥都要抓住機會去教，我都是機會教育在很自然很生活化的情況下教孩子。

肆、心語共敘

自閉症個體的語言發展能力，受到相關不同因素的影響與考驗，在自閉症孩子的教養上，更需要投入相當多的心力與精力，透過相關學術上文獻之整理，個人跟孩子教養互動的經驗中，更加清楚驗證與釐清自閉症個體實際上努力與投入，也確實與相關學術文獻脈絡相互搭配與探索，在增進自閉症個體的語言能力上必定朝向更多創意性及合乎人性教學方法策略，產出並能做各面成果擴充與推動。