

伴飛·慢飛

望著十九歲婷婷玉立的女兒，當她不開口，情緒穩定的當下，任誰都要誇她是個標準「正妹」。可是當她一發起瘋來，在地上翻滾尖叫，反常舉止如同三歲不到的幼童抓狂模樣，自殘加上重複念念有詞的當下，周遭的人常被嚇得退避三舍，「怪咖」之名也不脛而走。

我一直以為長大了，她會好起來，許多人都這麼說的，這些好意的安慰，或是無知，經過十幾年的觀察和等待，現在我已經十分確定，這自閉症的障礙將伴隨她一輩子，而療育的時間也將拉長到無期限…

在女兒三歲時候，隱約覺得不對勁，發現她的語言一直處在鸚鵡式仿說，掂著腳尖走路轉圈圈不厭倦，抱她的感受上存在一種說不上來的疏離空洞，得不到彼此緊實的肢體語言回饋。

就醫證實是自閉症時，我們夫妻倆在診間詢問醫師：「得這病能結婚嗎？」醫師笑著回說：「你們想的可真遠？」日子一晃！天真的稚女如今已長成青春美少女，不時學著偶像劇的情節和對白，對喜歡的異性老師會情不自禁的無預警公開上去「熊抱」，嚇得老師皮皮剉，不知如何以對？

面對成年後呈現出許多無解，檢視一路教養自閉女兒過程的點滴，在懊悔和慶幸的過於不及之間擺盪，該如何調整讓親子間關係更和睦，孩子的情緒更穩定更自信。如果可以重新來過，我認為一味栽培、訓練擁有特殊才藝和學歷，都不如在涓涓細流的日子中，教導孩子學會做家事，照顧接納自己，與家人恬淡過生活重要。

回想確定女兒自閉症後，積極著手安排孩子的早療課程，卻在這時也診斷出自己罹患乳癌，雙重的壓力讓我深恐等不及孩子長大，立刻慈母化身嚴師和運動教練，一邊治療一邊接送女兒上幼稚園，唯恐教養時間不夠了，關起門來專心教育自閉症的孩子，無力的手打斷了好幾枝尺，她手心上泛紅的痕常沾著我化療溢出的嘔吐物，只要體力可以，我堅持陪她練習腳踏車、游泳。

親自教授女兒學習的經驗直到小學結束，讓我們都蒙上坐在書桌前的陰影，因為對死亡的恐懼和擔心，提早造成她壓力和困擾，其實「易子而教」和時間的累積，才是長期學習王道，何需事必躬親？這慘痛

的記憶，讓女兒直到如今不上我的「家教課」，我也痛改前非，寧可讓她到外面和別人有學習的經驗，效果反而更好。

而長期生活常規的養成更勝過短期的課業要求，女兒因為建立閱讀習慣、騎腳踏車運動，讓她至今仍受惠，可自行上網、閱報，去書店翻看雜誌，充實休閒生活。而在飲食上養成不挑食，潔牙的習慣，和醫師建立長期關係很重要，像最近女兒急需開刀拔除未長出卻橫生的兩顆智齒，因為是在熟悉的診所和醫師操刀下，讓她有安全感。沒有動上全身麻醉，在耐心的引導和配合下順利完成。

值得一提的是從女兒在幼稚園階段，參加政大小小兩人社團；進入小學到國中階段繼續參加台大星雨社團，長期和這些念大學的哥姊接觸相處，增強人際網絡互動，也彌補在學校得不到同儕認可，開不了口的障礙，每每看見自閉的女兒竟然可以和哥姊們侃侃而談，不得不讚嘆原來真實的接納和環境可以創造奇蹟。

不要孤單飛翔，找尋同質性的團體一起安排學習，有太多互動的模式，是家庭無法營造的氛圍。我家就和另一個唐氏症孩子的家長，同購社區住宅，分擔接送的問題，成為互助者。

今年女兒從高職特教畢業，平時因為有參與機構或教會活動，縱然離開校園也不孤單。就像她參加身心障礙者的劇團排演，站上舞台與其他角色配合肢體、對白，訓練記憶力、膽識，她不必是最佳女主角，最近這次扮演「藍天使」的角色讓她過足明星的癮，廣邀平日有接觸的粉絲團來捧場，給予掌聲和鼓勵。

養育特殊孩子是一場漫長的戰役，當以愛為子彈來製造雙贏，父母常要提醒自己先照顧好自己，才能陪孩子更久。這些孩子的成長雖慢，但簡單的事情重複做，每一次的挫敗都是長能力的機會，放手吧！在這趟屬孩子自己的旅程中，慢飛，仍有抵達的時候。