

## 天使會飛！請放慢腳步耐心陪伴

醫學進步日新月異，卻始終無法對「生命」有通盤的了解。就算縝密的產前檢查，醫術高明的醫生也沒有辦法跟你保證什麼。我們常以為可以擁有什麼、可以掌握什麼，實際上，生命卻不是我們可以掌控的，上帝總是在最適當的時機用他的巧手教導我們，讓我們對「生命」有最深刻的體悟…

那一天的天空很清很藍，掛著一朵朵棉花糖般的雲，空氣中透著微涼的風，舒爽怡人。坐在醫院診間聽著醫生宣布評估後的結果「疑似－自閉症」，望著旁邊自顧自玩得不亦樂乎的弟弟，只覺週遭的空氣似乎快被抽乾了越來越稀薄，腦筋一片空白只有二個問題不停迴盪著：弟弟未來怎麼辦？我該怎麼幫他教他？

回家後開始瘋狂上網查資料，什麼是自閉症？怎麼會得自閉症？為什麼是我的孩子得自閉症？我嘗試以科學的方法尋找答案，也向所有認識的神、佛、菩薩、上帝都請教，但都沒有結果。我不排斥身心障礙者也愛每個孩子，但我從來沒有準備要接受這樣的風浪考驗啊！

沒給自己多少自怨自艾的日子，和先生商量後，我毅然辭去工作，全心投入弟弟的照顧與教導。我們一致認為錢賺少一點沒關係，夠用就好，全家正好可藉此實踐簡約生活，吃的簡單些、享受少一點，日子還是可以過得充實並多采多姿。我們也告訴哥哥們，弟弟與一般孩子的不同，需要更多的教育與照顧等，所幸哥哥們都很貼心，自我管理良好也會陪弟弟互動。

於是，大手牽小手我和弟弟一起踏上了復健之路。一路上我和弟弟一同學習一道成長，我們一塊兒做職能訓練－一起鍛鍊大、小肌肉；做專注力訓練看著他做感統練習…，在這方面弟弟有了明顯的進步，目前他簡單的生活自理沒有問題。

弟弟重覆性及侷限式的固著行為嚴重，人際溝通互動等社交技巧幾乎是零，並有情緒控管及自傷伴隨自我刺激的問題。因此，我們排了醫院的心理療育課程，在經歷了漫長達一年八個月的等待，療育課程就此展開，隨著時間經過固著行為漸漸被打破、情緒問題也有顯著

改善、自傷及自我刺激出現的頻率也越來越少；然而，在我認為即將漸入佳境之時，醫院告知要將弟弟的課停掉，因為需要療育的兒童太多了，在粥少僧多需求遠大於供給之下，為保障其他小朋友的療育權，我們被迫停課重新排隊等待。

好在天無絕人之路，在醫院療育時認識了許多媽媽們，我們大家彼此分享交換心得並給予建議，互相打氣。由她們那裡我知道了 ABA - 應用行為分析，可加強弟弟認知方面的先備能力，亦有助於問題行為的處理。因此我與弟弟開始了我們的 ABA 課程；我們藉著 ABA 的方式分析弟弟問題行為的原因、行為及結果並對症下藥對問題行為給予改善策略。對我們而言，ABA 是一種技巧、一種策略、也是一種思考模式。在生活中，我們經常使用 ABA 的技巧，精確的瞭解弟弟的需求及問題所在，並使用恰當的處理方式來應對。或偶爾設定結構化的情境，讓弟弟先發生卡住、當機的情形，然後引導他如何做正確的回應。在不斷的訓練過程中弟弟有了顯著的進步。

另外，我們利用 PECS 圖片兌換溝通系統讓弟弟有溝通的意願，並配合語言治療，讓他利用圖片主動告訴我們他的需求並增加開口的意願。在弟弟六歲時的一個午後，他主動拿著溝通卡發出「汽車」，告訴我他想玩汽車時，我感覺到溫熱的液體在我的眼眶中打轉，「我的寶貝跟我說話了他能說話了」，那一刻我的心中充滿了感動與感激。之後弟弟的語言慢慢的越來越好，從仿說、命名到目前已能說出簡單的完整句了。

為了培養弟弟的人際互動能力學習與人相處，我們讓弟弟上幼兒園的幼幼班，但經過幼幼班、小班、中班，弟弟還是無法適應 - 只聽一位老師的指令、無法忍受他人碰觸、認定某一間廁所、三點四十分一到就會整理書包到教室門口等我，直到我去接他下課...，在與爸爸多次溝通討論後，我們決定送弟弟到彰化家扶接受早期療育日托班的課程 - 老師依弟弟的發展狀況為他設定專屬的學期目標，每月製訂計畫與家長溝通並一同執行實施，每月檢討雙方達成的進度，適度修正再進行下一階段目標。一年下來，弟弟各方面進步神速，雖然與同齡兒童相較仍顯不足，但我仍滿懷感恩，感謝所有人對我們的付出與努力。

天使不是不會飛，只要我們放慢腳步、耐心陪伴、一同成長，他會展翅飛翔！

今天的天空依舊很清很藍，掛著一朵朵棉花糖般的雲，空氣中透著甜甜的涼風，我的寶貝要上小學了，他背起了書包，我們大手牽小手開始人生另一段新的旅程。對望一眼，我們告訴彼此，未來的路不論艱苦、快樂，所有的點點滴滴，我們會彼此陪伴一塊兒分享。