

## 星兒心兒

我的兒子排行老二，目前四歲多，前面還有一個健康活潑的姊姊，正因他們倆只差了十一個月，當發現有了他之後我們更是滿心歡喜，有女有子不正是一個好字嗎？老二出生後我們又重溫了一段照顧新生兒手忙腳亂卻又滿心歡喜的時光，但隨著日子一天天過去，直到一歲多後老二仍沒有如同其他同年紀孩子牙牙學語，總是只發出幾個簡單聲音，叫他也沒有太多反應，又特別喜歡看發亮旋轉的物體，在上網搜尋相關資訊後，發現這些表現與”自閉症”很相似，但又轉念想大女兒那麼正常，也沒有家族史，看著他可愛的笑臉怎樣也不像是一個自閉症的孩子吧？

最後在緊張不安心情下，和先生一起帶著老二到醫院進行評估，卻得到了疑似自閉的診斷，當下要說沒有衝擊是騙人的，但心中更著急的想找到可以幫助他的辦法。於是就開始我們一連串的療育課程，健保、早療甚至一些五花八門的自費課程我們都懷抱希望嘗試過，初期還懵懵懂懂的想，孩子會慢慢開口的；一下子半年、一年、兩年過去了，他還是沒有開口，聲音與情緒的表現也不大。因為大多數的課程都只有短短三十分鐘到一小時，對於環境相當敏感的他每當開始上課時都會有一段逃避與抗拒的過程，當好不容易要進入狀況時，往往下課時間也快到了，常常半小時的課就哭鬧了20分鐘，也因為孩子的配合度不好，進步非常有限，真是期望越高失望越大。

很快老二到了小班的年紀，我們開始尋求其他管道，於是進入了和新竹縣政府合作的機構—同心樓，我們從個別課開始帶著他與老師一起上課，直到後來進入全日托的班級，透過較長時間的訓練與作息調整，慢慢的建立起一些基礎的生活習慣，從自己吃飯、改善挑食問題直到最後能夠自行處理大小便；粗大精細動作刺激及訓練，增加孩子對環境的適應能力，幫助穩定情緒、增加生活經驗。在同心樓最可貴的是老師也從上課中分享其他孩子的經驗，並且讓我們了解到語言只是溝通的一種方式；比起語言，培養孩子的生活自理的能力也是一大重點，這也是培養他獨立解決生活需求的起點。

這段時間他的顯著進步讓我們心中又燃起熊熊的希望，證明了這類孩子需要持續、較長時間而有耐心的教導與陪伴才會有所進展，也鼓勵了我們更加努力的嘗試去改善他的固著行為、自我刺激與情緒波動；例如一個簡單的關燈指令，我們必須耐心和孩子面對面的重複述說，加上手勢甚至親自指導很多次，哪怕講過上百遍，只要一次他能理解我們給他的訊息而做到了，就即時的給他鼓勵與回應，或許他不能理解我們的語言，但只要能感受到我們給他的肯定並得到成就感，就有機會提升後續學習的意願；自閉症的孩子往往會依照習慣做事，因此學習過程雖然非常辛苦，但模式一旦建立好，有時甚至比大女兒更認真執行！例如隨手關燈、收拾玩具、整理餐袋、坐安全座椅、吃很難吃的藥等等，就像排了日程表一般能夠按表操課呢，這或許也算是一種固著行為的表現吧？

從最初誕生的喜悅、疑惑、確診、失落、再投入的整個過程中，我們始終愛著這個孩子，即使生活中因此有了不少的改變，我們仍希望讓他能擁有與其他小朋友相同的生活體驗，外出購物、餐廳用餐、夜市遊樂、游泳戲水、野外露營、出國旅行，隨著與外界環境接觸越多，他也就越能夠融入外界的環境，雖然偶而還是有些失控小插曲，但看著他能逐漸在各項活動中主動地找到樂趣，就是最大的回報，教導他並不容易，但是我們不會放棄，因為陪伴孩子最多的就是父母家人，如果我們這樣積極投入都還感覺困難，那光靠早療和其他短時間的課程怎能期望有多少進步呢？雖然大量的投入可能只有小小進步，卻是我們唯一能給他的支持，就算孩子再怎麼特別，他還是我們的孩子，正因為他的與眾不同，才需要更多的關心與照顧，即使他不會表達，相信心中還是會感受到我們所給予滿滿的愛！！