

攜手同心

兩代亞氏保加兒的越障路

這是一對亞氏保加症父子生命相遇的故事，作者樂君享在證實幼子是亞氏保加症患者之後，發現自己也有著亞氏保加症的特質，心念一轉，決定休假半年，專心一志轉職為孩子的御用治療師。這父親絞盡腦汁設計出大膽創新的玩意，成為孩子的親密玩伴和守護者。就這樣，作者寫下了「攜手同心——兩代亞氏保加兒的越障路」一書，今期特別為《旭茉 JESSICA Baby》輯錄部分內容，記載作者如何透過生活，成功開發孩子潛能的過程。

TEXT *ANN & 樂君享





某天，我收聽電台廣播，有聽眾致電主持，訴說教子的困難，嘉賓主持是一位著名精神科醫生，他回應說：「教仔是要講關係的，父母與子女關係良好，才可以教他們的。」我立刻想起，幾年前，自己曾休假半年，貼身照顧我的幼子，他當時四歲半，是一位亞氏保加症患童，已接受了一年的特殊訓練，有進步，但與我倆夫婦期望有距離，況且，我自己的長子是資優，我覺得兩子懸殊，加深憂慮，於是我休假半年，天天伴著幼子去做訓練、學習、去公園遊樂，以及其他種種，我體會到親密父子關係的重要。

幼子學語非常遲，兩歲還未開口，而且對人莫不關心，對父母的說話沒反應，從無目光接觸。他最喜歡砌拼圖，幾十塊的紙板拼圖，對於兩歲小孩應是困難的，但他能夠飛快完成。砌完後，拆散了又重砌，反反覆覆多次，樂此不疲。幼子活在自己世界，從不與長子一起玩，也沒有交流，靜如深海。

2歲半，幼子開始言語治療。一年後，再做更多範圍更廣的評估，結果被判斷為亞氏保加症患童。到4歲半，我見他進步緩慢，便決心一搏，休假6個月，天天伴在他身旁教導。

感覺統合欠佳

幼子身體協調能力欠佳，約3歲半時，仍不會雙腳跳，又不懂屈曲手臂擲球，只能推球。4歲半，仍不能單足站穩，身體有如搖風擺柳。雙手拋接8吋的汽球，動作顯得笨拙，常失敗，而且永遠不會移動身體，或跨步接球。日常生活中，他不會把痰吐出，不會擤鼻涕，非常害怕花灑淋頭，若遭強迫，他會喊叫，大力掙扎。穿衣服時，扣鈕有困難，手指欠靈活。專家解釋，這是「感覺統合」欠佳，腦袋中「前庭」部位發展不好。

兒童特殊訓練中心為他安排訓練，一星期往中心兩次，另外設計一些在家訓練，例如拍球10次、拋豆袋20次。在我休假前，幼子在家中客廳做，我直覺這對他來說是沉悶的，而且他屢不成功，有挫敗感，於是他漸生抗拒，自然進步緩慢。眾專家教我多帶幼子到公園，自休假後，我便天天去。仍然和幼子拍球、傳球、拋豆袋等，但把指標盡掃一空，隨他喜歡。這立刻把沉悶的家中訓練變成遊戲，開心快樂。寓訓練和學習於遊戲當中，從來都是教幼童的最佳辦法。我覺得這是轉捩點，壓力消失了，變成愉快的親子遊戲。

新鮮感吸引孩子

我家在西貢，到最近的公園要駕車約10分鐘。到公園後，滑梯、鞦韆、爬架、平衡木、搖搖板、氹氹轉、木馬……全任他選喜歡的來玩。我也帶備小足球，隨時踢踢球，又或任意追逐一番。小孩子都要新鮮感，若天天去同一公園，終必日久生厭。為免此事發生，我便駕車四處去，舉凡20分鐘車程所及的公園或兒童遊樂場，都是我們的目標。在那段日子，我帶幼子去過十多處，遍及西貢區、東九龍區、將軍澳區，最遠達至沙田、大埔和馬鞍山，務使不斷有吸引力。

遇上天氣欠佳的日子，我就轉去室內兒童遊樂場。最常到的地方是順利邨，也去過其他6、7個不同地方的遊樂場。目的是不斷保持新鮮感，吸引幼子去活動，改進身體協調能力。兒童室內遊樂場缺乏滑梯、氹氹轉、鞦韆等。這些設施最能刺激幼子「前庭」發展的，退而求其次，我自己動腦筋，把遊樂場的膠墊堆疊，叫幼子爬上去。又或分散膠墊，叫他跳過去，或把小東西藏在某膠墊下，叫他去尋寶，找到就賞他喜歡的小食。我這做法，自譽一句，肯定比派遣菲傭送孩子去玩好得多！只有家長才會出盡心血，不停動腦筋去協助自己骨肉，傭人又那會呢？事實證明，幼子身體協調能力改善，速度飛快。

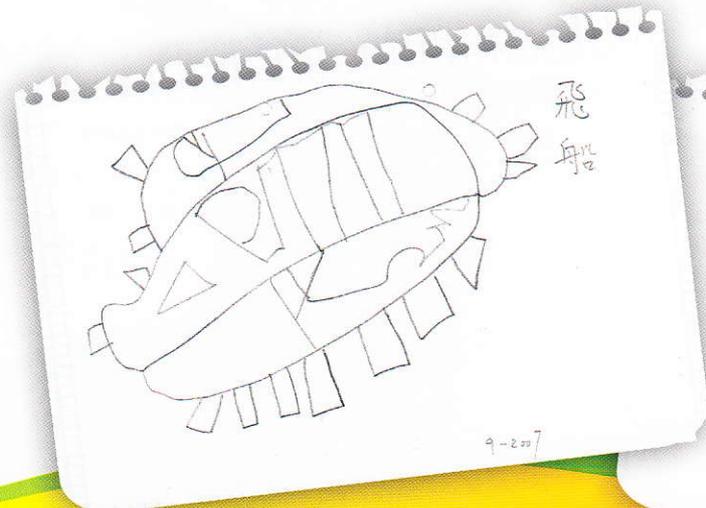
沒有人存在

我幼子沉默，缺乏言語溝通，這不純是說話能力的問題，他冷漠，不關心別人。幼子喜歡塗鴉，4歲多時，可以獨坐一隅，隨手畫過不停，但每幅畫都沒有內容，或超現實，令我擔心，直覺他對周遭視而不見——自閉是也！某天，我靈光一閃，作了幾個題材，喚幼子作畫。他畫每幅畫都只有物品，卻空無一人。交畫給臨床心理學家分析，結論是幼



子只顧物，不顧人，在他腦袋中，「人」是不存在的！既然沒有「人」，何來語言溝通？作為父母，怎幫他？時來運到，某天，幼子的表兄到訪，帶來一小玩具——幾枚「爆丸」。我的長子就和表兄一同玩，忽然間，幼子加入，旋即不斷講一些我聽不明白的句子，他很興奮，不停說話，大異平常。

一經查問，原來當時電視台正是播放一套卡通片，名「爆丸」，內裡盡是各式各樣的、超乎現實的機械人、機械獸。那些古怪術語和名堂，全來自「爆丸」卡通片。我剛開始休假，便決心一試，跟幼子玩「爆丸」，學這些無厘頭的片語。起初心中不舒服，有點覺得自己是「傻佬」一名，什麼「雙頭海德拉」、「聖光戰虎」、「威達岩神」、「螃蟹獸」、「雷史闢士」、「爆丸 shoot 爆開」……這些術語，我全不明白，但我就學，和幼子胡言亂語一番，他興奮了，就肯說話。



作者幼子4歲多時畫的圖畫。





語言爆發力

我也看這卡通片，慢慢的也認得「爆丸」的品種和名字，當時一顆「爆丸」大約十元八塊，大街小巷都有售。我就利用「爆丸」作為獎品，鼓勵幼子學習，任何方面也可以，諸如運動、身體協調、言語溝通、禮貌、自理。簡單的如在公園多做點運動，攀爬高一些。複雜的如自己穿衣服，收拾玩具，甚至在快餐店自己端食物，取碗筷紙巾。我這樣做，成功激發他學習社交、自理、多說話、多與人溝通。

到了後來，話題發展開去，「哪裡買爆丸？」，「何處便宜些？」，「哪一款最有趣？」，「如想獲得某一款，就先要完成什麼事項？」，這些「什麼」和「某某」可以擴展到無限大，唯幼子能力所及有限。一天，我特意攜同一顆「爆丸」，陪同幼子到特殊學校上課，竟出現意想不到的效果。平常上課，幼子只順著導師的指示，一句句跟著回應，但當日我取出「爆丸」，幼子連珠爆發。態度熱烈，像換了另一個人。幼子的同學原來也在家收看「爆丸」，她也熱切起來。平常是二人「跟」導師說話，那天二人是「搶」著說話，你一言，我一句，十多分鐘搶說不休。小小一顆「爆丸」，威力強大，不但引發幼子說話的興趣，還成功幫我鼓勵他作很多方面的探索和學習，我稱之為「爆丸奇緣」。

拓闊想像空間

幼子說話能力慢慢進步，開始自己編故事，拿著小羊、小馬、小虎等，自言自語。但他顯然缺乏想像力，只會編一些很簡單的故事，例如老虎追小羊，追到，吃掉，故事結束。他腦袋中欠缺變化，少想像力，我就下場和他一起玩，盡量延長故事。舉例：老虎追獵物，忽然有其他動物出現，老虎轉移目標，又或者獅子出現，與老虎爭鬥，兩敗俱傷，小羊逃脫等等。當我參與和幼子一同玩時，可以把編故事的內容，說話的時間增大倍計。

有實物玩具時比較容易編故事，但一缺物件，幼子就遇上障礙。例如我說天氣變了、下雨了、刮風，幼子就沒法接

口。他是非常缺乏想像力的，即使我用代替品也不成，例如假借積木當作石堆，幼子也不接受，說話就此中止。我就多買一些小玩具，當編故事到「小羊躲去石堆，樹叢後……」便立刻去玩具堆中找道具，找到一棵小樹，就可以繼續編故事，但若找不到，唯有用其他道具，改編故事，繼續對話。

另一次很有意思的經驗，發生於幼子沐浴時。我在休假期間，一定親自照顧幼子沐浴，為的是多與他說話。某天，幼子剛巧把玩一膠人兒，有滑水橇的，於是模擬滑水。我如常加插新元素和枝節，福至心靈，把幼子同學的名字代入，他立刻變得興奮，言語也多起來。我不停動腦筋，注入許多枝節，先是個人賽，後來是雙人賽、隊際賽、花式賽、競逐賽；某位同學領先，那位第二、第三；落後的努力追上。這些情節吸引著幼子，而且把他同學名字代入，是一次成功嘗試，他顯然深受吸引，像是他自己和同學一起比賽，十分投入。以後連續數天，幼子都在沐浴時玩這滑水遊戲，和我說過不休。



實物造型的玩具，可幫助孩子學習聯想，訓練思考。

陪伴最重要

我想，如果自己不是休假，不親自每天去接送幼子上課，就不會認識幼子的同學，記得他們的名字。若假手菲傭，不親自照顧他，就錯失與幼子一同玩的機會，他學習說話，一定慢很多。

幼子從不喜歡唱歌。某天，他忽然哼起一小段，原來是幼稚園所教，其中的歌詞片段，觸動我的心靈。我決心弄清楚整首歌詞。於是，我請他先唱，我跟他學習，然後逐句、逐字的筆錄。但由於他咬字不夠清楚，我用了兩天才將歌詞錄寫無誤。歌詞片段如下：「望父親每天工作不會多停留，只求孩子都足夠，給我飽暖無擔憂，噢 Daddy 多謝你。」這歌是幼稚園所編，不知是否有所寄託呢？真的，我總覺得香港人大多工作時間很長，不少父母提供超多的物質供養，但欠缺足夠時間陪伴孩子和做好家庭教育，有點本末倒置。我大膽休假半年，貼身陪伴幼子，破釜沉舟，結果成功了。

幼子在愉快的遊戲中學習。在公園盪鞦韆、攀爬、跑跳，是訓練他身體協調。玩「爆丸」、編故事等，是語言訓練，也是學習與人溝通。這一切，他都需要一位「玩伴」，一位守護者，我就擔當了這角色，親密而又獲他信賴。此文首段，精神科醫生所謂：「教仔是要講關係。」相信就是這意思。

後記

幾年前，我寫下「攜手同心——兩代亞氏保加兒的越障路」一書，當時，我為結論一章絞盡腦汁，修改再修改。今天再看結論一章，自覺沒有錯漏，但其中一重點發揮未夠好，在這裡可補充一下。

亞氏保加症患童弱於社交，不喜與「人」溝通，要幫助他們，就是要使他們喜歡與「人」相處。我無意之中，做了幼子的玩伴和守護者，獲得他信賴，關係密切。那6個月和隨後的日子，幼子是在全沒有壓力的情況下，與父母長兄一同渡過，生活和學習。就是這些與「人」一起的愉快生活，令幼子在不知不覺之中，漸漸的喜歡與「人」在一起。這文章只簡述幼子去公園、遊樂場、玩「爆丸」、編故事等，這僅是一部分，全盤的還有學攀岩、溜冰、社交訓練和日常生活體驗，都在愉快與人交往中渡過，共冶一爐，令幼子喜歡了與人共處，慢慢擺脫自閉。

當幼子6歲半時，順利升上小學，與長子同校。現在讀小學四年級的他，非常喜歡閱讀，記憶力強，應付背誦和默書如斬瓜切菜。每次考試，均獲取「品學兼優」，又任風紀、當班長，能與同學結友，並相處愉快，唯獨言語表達能力稍弱。2011和2012年，更入讀中文大學資優兒童課程，亦樂在其中，是一個快樂而自信的孩子！

- 《攜手同心——兩代亞氏保加兒的越障路》電子書網址：
- <http://www.pdachild.com.hk/tc/images/Asperger%20case%20sharing%20ebook.pdf>

什麼是亞氏保加症？

亞氏保加症 (Asperger Syndrome 又譯作亞斯伯格症) 是奧地利醫生 Hans Asperger 發現和命名的，是一種腦神經發展障礙，自閉症候群 (Autism Spectrum Disorder) 的一員。患者一般智能良好或資優，幼兒初期說話發展未見遲緩，但在人際關係、溝通和思維 (變通及想像) 發展三方面有明顯落差，還常帶有感官反應異常和身體笨拙的情況，及其後在高階語言運用 (特別是有關人的心意情感或抽象字詞方面和比喻，例：親切、主旨、懸崖勒馬等) 和組織發展亦見障礙。

亞氏保加症孩子的表現：

內向的亞氏保加症孩子常滿足於自己的世界，幼兒及小學期常獨自活動，例：小息時在操場獨個兒踱步或到圖書館看書，像不會感到寂寞的，有一些孩子到長大後會開始較著緊交友。

外向的亞氏保加症孩子在幼兒或小學時已喜愛跟別人一起玩耍，常跟比他年少的玩追逐的遊戲，又或跟比他年長的分享自己喜愛的話題，但往往未能融入同輩當中。

無論內向或外向的，孩子們在社交和溝通能力遠比他們的智齡落後，很多時都停留幼兒期。他們大多未能領會親疏有別、社群歸屬、真心假意、上下階級之分、禮儀意義及自我界線等，在溝通上又常誤會別人的心意和自我表達不清楚，再加上興趣狹窄和思想僵化，要跟別人互動交流和發展深入友誼都不容易。

由於孩子們未能分辨真心假意，而且情緒反應較大、太沒機心和自我保護能力欠成熟，所以容易成為被整蠱、欺凌和誤會的對象。可是，事後往往因語言表達和溝通困難，未能清楚講述事發的經過和解釋自己的行動，又會因太緊張，連當時有哪幾個同學在場和他們做了什麼也不知道，故不單未能為自己拿回公道，有時甚至由受害者變為被告。

然而，這些智能優良的孩子，縱使溝通能力弱，容易影響人際關係，但長大後仍能組織家庭，生兒育女；有些更成為科研、電腦、藝術等專業人才；他們成功的背後大多是靠著自己的努力，並同時獲得父母、學校老師同學及職場同事的支持和體諒所致的，你也願意給亞氏保加症的孩子們一個「撐」嗎？

作為父母親，無論身邊的孩子是否在被亞氏保加症所困，相信也都能從這見證中看到用心教養的意義和超越困境的可能性。