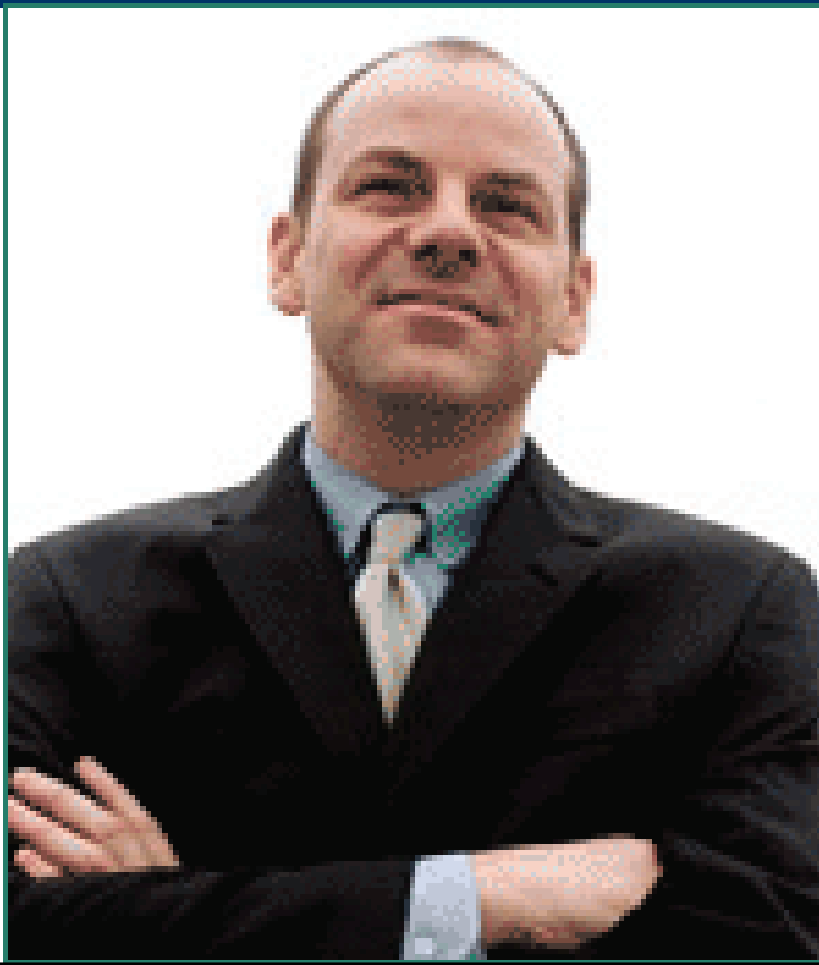


自閉症你點講？(家長篇)

黎瑞英博士

2011年1月30日

Michael John Carley



Nick Dubin



Stephen Shore



Valerie Paradiz



應否告訴子女？



- 講
- 最重要的是，個人第一次有合理的機會讓自己變得更好

應否告訴子女？



- 發現自己有自閉症/亞氏保加症的反應
- 我的生命得以用一種全新、容易了解、合符邏輯的方法，重新加以詮釋。我希望能夠明白真相，了解為什麼某些事情會以特定方式發生。即使因為有亞氏保加症而有些不便，但能夠知道為什麼自己與眾不同，就非常有幫助了。(Jen Birch)

應否告訴子女？



發現自己有自閉症/亞氏保加症的反應

- 所有的事情突然都變得合情合理，我感到無法言諭的釋放。知道自己並未刻意擾亂或傷害其他人，讓我覺得更加寬慰，雖然另一方面也覺得更難過。(Nick Dubin)

應否告訴子女？



- 發現自己有自閉症/亞氏保加症的反應
- 我第一個反應是鬆了口氣。肩膀上的重擔瞬間消失。我問母親：「你想我會不會可能得了亞氏保加症？」她只說了：「沒錯。」我得承認，當時我心裡真的想：「好吧，多謝你現在才告訴我」。 (Luke Jackson)

應否告訴子女？



發現自己有自閉症/亞氏保加症的反應

- 等了這麼久，我才明白自己是誰！其實這是有原因的！也有跟我一樣的人！我沒做錯事，不是我的錯，我一點都不懶惰、不瘋狂，也沒有毛病——我天生就是這樣！（Todd Schmidt)

應否告訴子女？



發現自己有自閉症/亞氏保加症的反應

- 終於給自己貼上正確的標籤，世上再沒有比這更好的事了。這個故事訴說我如何擺脫「自閉症的」黑暗，發掘「自閉症的」美好。(Dawn Prince Hughes)

應否告訴子女？



- 發現自己有自閉症/亞氏保加症的反應
- 在成為正常人的競賽中，我終於跑到了終點。那就是我想要的。一個結局——結束所有的假裝，讓我停止繞圈圈。(Liane Holliday Willey)

應否告訴子女？



應該「講」

- 被告知有自閉症/亞氏保加症之後，很多人反而鬆了一口氣
- 在某些事件發生後，你完全不明緣由，只能搖搖頭，然後默默走開；現在，一切都有了解釋
- 你察覺到「某個事件」其實不該怪你，你跟那些怪罪你的人誤會了

應否告訴子女？



- 講？
- 唔講？

應否告訴子女？



「唔講」的個案

- 14歲，在12歲的時候被診斷出有亞氏保加症
- 父母決定不告訴他有亞氏保加症
- 每天他受到欺凌的時候，他總是內化而且責怪自己
- 他知道自己一定哪裡跟人家不一樣，只是說不出是什麼
- 像這樣常常想著自己為何跟人家不一樣，讓他很憂鬱

應否告訴子女？



「講」的個案

- 14歲，在12歲的時候被診斷出有亞氏保加症
- 也一樣憂鬱
- 父母決定告訴他有亞氏保加症
- 他覺得這是個宣判死刑的話
- 他把其他人欺凌的行為合理解釋成因為他有「疾病」，使他遠離了其他人

應否告訴子女？



- 「講」的可能後果
 - 會導致很多困擾和混亂，當欺凌發生的時候，有亞氏保加症的孩子知道他們跟別人不一樣，但缺乏真正的了解會造成負面自我形象
- 「唔講」的可能後果
 - 有可能會標籤化成「有缺陷」，他知道這個消息以後有可能變得更憂鬱

應否告訴子女？



- 講
- 我的父母從來不隱瞞我與眾不同的事實。「自閉」就像其他字一樣被提起
- 我覺得父母應該早早讓孩子知道他們有什麼差異

應否告訴子女？



- 講
- 知道自己有自閉症/亞氏保加症雖然有時很難理解、接受，但總比不知道好

怎樣講？

- 人生是建構在才華和優點上，不是弱點
- 受自閉症/亞氏保加症影響的孩子雖然有不健康的部份，但切勿忽略其健康的部份

怎樣講？



應該告訴孩子，但同時用知識賦權孩子

- 有自閉症/亞氏保加症的孩子通常是在童年的時候遭遇到同儕傷害的人——因為他們跟別人不一樣
- 孩子有權知道，他們的不同其實是有個名稱的。這個名稱不能解釋他們整個人，但是，確實可以提供一些額外的資訊來幫助自我了解

怎樣講？



- 很多孩子拒絕接受診斷，甚至不想談論這個話題
- 這些孩子可能會繼續困惑和憂鬱，因為他們不知道他們的不同導因於一些與生俱來的特徵

怎樣講？



- 一般來說，人需要有自我認識才能接受自己
- 自閉症/亞氏保加症的診斷結果可以是達成這目標的資訊
- 如果孩子沒有被告知這個診斷訊息，他在長大知道這個診斷的時候，一個很合理的假設就是：有自閉症/亞氏保加症一定有什麼不對的地方

怎樣講？



- 藉由告訴孩子診斷的資訊，你傳達出有自閉症/亞氏保加症沒有什麼好丟臉的
- 用知識賦權孩子，讓他知道跟別人不一樣有可能是給有自閉症/亞氏保加症孩子一份特別的禮物

怎樣講？



賦權孩子

- 其中一個能賦權有自閉症/亞氏保加症孩子的就是去找一位有這樣傾向的成人來當良師
- 一個模範角色可以幫助你的孩子處理受到欺凌的經驗
- 一個模範角色可以很真誠地體會，因為他們會一起分享過欺凌的經驗
- 有一個模範角色可以讓有自閉症/亞氏保加症孩子見識到成功的人雖帶一些搏鬥傷疤，但是他們走過很相似的路、走出陰霾，並有好的結果

怎樣講？



- 六歲的孩子可能無法理解複雜的各種自閉症名詞，但還是可以討論每個人都有優點和弱點。也可以探討如何面對或接受某些弱點
- 例如：
 - 或許爸爸戴眼鏡，如果沒戴眼鏡就無法安全開車上班
 - 或許孩子需要隨身帶著記事簿，每天記錄，協助他記得需要做什麼事情
 - 或者需要跟老師協商，如果在課室裡受到過渡刺激時，可以去某個安靜的地方

怎樣講？



四個步驟

- 建立對強項的認識
- 為孩子的強項及挑戰列出清單
- 以非批判方式把孩子的強項與模範角色、朋友及家人比較
- 介紹自閉症/亞氏保加症的名稱，並就孩子的情況作合適的解釋

何時講？



- 有自閉症/亞氏保加症的孩子長到某一年齡，會想知道為何自己如此不同，甚至直接問父母：「為什麼我和別人不一樣？」
- 給孩子一個一般掩蓋式的答案，並未提供孩子所探索的真正答案

何時講？



- 有自閉症/亞氏保加症的孩子並不愚蠢，他們知道自己是不同的
- 孩子受辱或因差異而成為欺凌對象是不公平的。當他們問父母為何他和其他孩子如此不同時，就是公開真相的時候

何時講？



- 孩子長大以後，自閉症的挑戰會越來越明顯，幾乎迫使問題不得不浮上檯面，如果早點讓孩子知道，就可以避免後來的認同危機
- 如果後來才知道自己有自閉症，也會產生輕鬆的感覺和更好的自我覺察。孩子終於可以解釋他因為自閉症而面對的困難，可以開始學著與自閉症相處，而不是一味抗拒

何時講？

在1月30日的論壇上

- 一些有自閉特色的年青人表示，他們是在18歲生日時獲得「被告知自己有自閉症」這份禮物
- 另一位有自閉特色的年青人表示，他是在11歲生日時「被告知自己有自閉症」，並認為在11歲「講」是最適合的

有甚麼要考慮？



正確評價

- 有一些孩子討厭「自閉症/亞氏保加症」這幾個字，而且永遠不想聽到有人提及
- 但亦有一些孩子從很小便全然接受「自閉症/亞氏保加症」，因為他們的父母強調其正向的一面
- 讓孩子知道他們神經系統傳導異於同儕是有益的，這有助於他們長大成熟以後能顯現出對「自閉症/亞氏保加症」的正確評價

有甚麼要考慮？



盡早明白

- 從我6歲開始，我的父母對我和自閉症的關係就一直保持開放態度，讓我從小就明白我跟大部份同學不一樣
- 因此，我可以努力發展各種適應生活的策略

有甚麼要考慮？



明白自閉症是生命的一部份

- 最重要的突破來自我母親給我看 Temple Grandin 所寫的「圖像思考」，讓我回到自閉症的城堡
- 就是這時候，我明白自閉症永遠不會離開。我明白了自閉症不是一個深深埋藏著的黑暗過去，而是永遠存在的現況。我開始了解自閉症是我生命的一部份，而且永遠都會是

有甚麼要考慮？



認識自己、幫助其他人

- 我能夠做的只是更了解如何好好運用這種不同的存在狀況，而不是抗拒它
- 或許，我的旅程可以幫助其他人，讓別人也更了解自己在自閉症/亞氏保加症光譜上的生命
- 好好面對自閉症的一個例子就是了解自閉症/亞氏保加症人士，包括我自己，如何處理社交互動

有甚麼要考慮？



正確評價

- 並非所有揭露都是順順利利，有些孩子會對自閉症/亞氏保加症的名稱感到恐懼，有些孩子會對這個有別於其他孩子的名稱感到疑惑
- 如果孩子有這些感覺，便須安慰他，並向他保證——他仍是一個有能力過充實生活的特殊人士

有甚麼要考慮？



認識自己、幫助其他人

- 很多自閉症/亞氏保加症孩子因增強或扭曲的感覺經驗，在身處的環境面對各種挑戰
- 這些挑戰可能影響課堂參與，亦可能是問題行為的根源

有甚麼要考慮？



認識自己、幫助其他人

- 以 “The integrated self-advocacy ISA curriculum” 賦權孩子
 - Teacher edition
 - Student workbook

參考文獻

- Dubin, N. 著，王慧婷譯（2010）：《亞斯伯格症與霸凌問題：解決策略與方法》，台北，心理。
- Paradiz, V. (2009). *The integrated self-advocacy ISA curriculum: a program for emerging self-advocates with autism spectrum and other conditions, teacher edition*. Shawnee Mission, Kansas: Autism Asperger Publishing Co.

參考文獻

- Paradiz, V. (2009). *The integrated self-advocacy ISA curriculum: a program for emerging self-advocates with autism spectrum and other conditions, student workbook*. Shawnee Mission, Kansas: Autism Asperger Publishing Co.
- Shore, S. 著，丁凡譯（2008）：《破牆而出：我與自閉症、亞斯伯格症共處的日子》，台北，心靈工坊。

參考文獻

- Carley, M.J. 著，嚴麗娟譯（2008）：《與亞斯伯格症快樂共處：克服AS成年挑戰的心靈地圖+實用策略》，台北，久周。