



台灣聽力語言學會電子學報

The Speech-Language-Hearing Association, Taiwan

- 主題文章：專訪星星兒基金會董事長林美淑女士
- 撰稿者：林美淑



主題文章

專訪星星兒基金會董事長林美淑女士

林美淑

現職：星星兒社會福利基金會 董事長
中華民國智障者家長總會副理事長
中華民國自閉症總會理事
高雄市自閉症協進會理事

- 語言治療師通常只能短暫片面的看到個別孩子的進展和困難，但是身為家長，您可以全方位長期的觀察到您的孩子。就您記憶所及，他在成長過程中，在語言溝通方面，經歷了哪些關鍵性的變化？您覺得是什麼因素或力量導致這些變化？

民國72年，榮鑫滿2歲時，被診斷為典型的自閉症者，當時立即進入高雄一家日間托育中心，該中心的模式僅有半天，家長不用陪同，但一星期可探望一次，並沒有積極進行親職教育，家長在沮喪挫折中未能獲得支持，更無法學習系統教學技巧。

民國72年，榮鑫滿2歲時，被診斷為典型的自閉症者，當時立即進入高雄一家日間托育中心，該中心的模式僅有半天，家長不用陪同，但一星期可探望一次，並沒有積極進行親職教育，家長在沮喪挫折中未能獲得支持，更無法學習系統教學技巧。

經過宋維村醫師診斷，他認為榮鑫已經有兩年半的教育訓練，卻沒有太大的進展，要考慮在5歲之前需進行一對一且密集式的療育，因此推薦到泰康兒童發展中心，馬上進行一對一且強化眼神及說話動機的教育訓練。老師善用增強原理及堅持的態度，在四個月期間就有開口發聲的動機，我才驚覺過去兩年半是因為沒有掌握專業技巧，才錯失治療的黃金時間。

四個月半月後，好不容易等到台大兒心日間留院的機會(當年要進到台大兒心都要等待一年半載)，榮鑫在團體活動課程總是哭鬧不已，個別認知課程勉強坐得住，宋醫師意識到榮鑫的重度語言障礙，因此再轉介到復健部語言治療中心。

每星期半小時的課程，前15分鐘引導孩子，後15分鐘指導家長如何隨時、隨地、隨境的個別指導，並明確指正發音技巧。約一個多月的光景，榮鑫的語言溝通能力進步神速，我認為專業技巧是最大的催化劑。

● 孩子最早的日照中心似乎不起好的作用，您認為他們失敗的原因是什麼？而後來的康泰中心為什麼成功？兩者關鍵的差異是什麼？您提到[專業技巧]，您可以試著說明它的內涵嗎？

早期高雄的日托中心師生比是1:3或1:3以上，家屬不用陪同，但一星期可觀摩一次。結果是家長不知老師的教學內容，更學不到教養的技巧，回家後無法持續進行一對一密集式的教育訓練。反之，泰康兒童發展中心的師生比是1:1或1:1以上，而且，家長可以陪伴並學習觀摩老師的教學技巧。如此一來，回家後家長就可以持續，並隨時隨地，隨境的實施教育訓練。

在泰康兒童發展中心僅五個月，就轉到台大兒童心理衛生中心。台大兒心中心的模式可做為典範，也就是家長陪同參與團體課程，個別課程由治療師先行示範教學，再由家長親自模擬，而治療師現場指導家長教學技巧，離開中心後家長要如實記錄帶孩子的過程與反應，再與治療師討論。

● 您的孩子現在已經是40歲左右的成年人。您也看到了我們的社會在對待自閉症人士的態度方式也有許多的變化。您覺得醫療專業人員對自閉症人士的診斷與治療，有哪些進步？又有哪些地方是停滯不前的？

早期全台能診斷自閉症的精神科醫師，僅有個位數，而稱得上專業的療育醫院，唯獨台大醫院。

長期南北奔波真的非常辛苦，二十多年來在家長團體的倡議下，自閉症納入殘障福利法及特殊教育法後，精神科醫師遍及各大醫院，診斷的準確度也不斷提升，早期療育的政策推動，無論是醫療單位或社福單位，皆相繼成立早療中心，尤其是社區復健診所更如雨後春筍般地冒出。

社區化的療育點，方便個案就近取得服務，又是健保給付，因此可減輕家長甚大的負擔。有少數醫療院所著重於親職教育，較能看出個別進步。但多數復健醫療院所疏忽親職教育的重要性，很多家長不知復健治療的內容，每天奔波於醫療院所，浪費很多寶貴的時間。

認識很多的家長，長期在醫療單位做復健及語言治療的孩子，仍然沒有溝通功能，情緒照樣困擾著孩子的一生。可憐的家長，一直迷失在醫療單位中最可靠的治療場域。

● 您一直強調[親職教育]，也指出很多復健單位疏忽這個層面。您是否可以進一步說明好的親職教育的內容？而為什麼很多復健單位做不到，或不願意做？

有些復健師認為家長陪同，孩子依賴心較重，有時家長在旁孩子會耍賴，反而干擾教學，不利治療效果。有些復健師很有親職教育概念，輔導家長面對現實，有良好健康的心理指導家長有專業能力，且願意陪伴孩子做一個稱職的家長。

● 不同的自閉症人士在溝通能力上顯出極大的差異。在成長過程中，變化的速度也因人而異。有些孩子從重度溝通障礙走了出來，可以有一些與人溝通的方式和管道，有些則進展緩慢。從家長團體負責人的角度觀察，您認為哪些因素造成溝通能力進展速度的差異？您對家長，教師，語言治療師的建議是什麼？

自閉症者因先天性障礙程度不同，個別差異相當大，複雜度亦相當高。每位個案需介入的方向，要有老師或專業人員具備極高的專業能力來判斷，而溝通能力的發展應具備認知功能及語言理解的基本能力，循序漸進。

而情緒障礙也阻礙溝通能力進步的速度，但家長的投入及對自閉症障礙的瞭解與技巧的掌握，是造成溝通能力進展速度的差異，甚而影響孩子一生的發展。

建議教師、語言治療師，能專精於自閉症的研究，透徹瞭解每位個案的特殊需求，具體書寫並教導家長如何進行有效的策略，同理家長的挫折與悲傷，給予精神上的支持及情緒管理技巧。

● 您提到對家長的挫折與悲傷，專業人員應該給予更多的同理。您似乎暗示，目前專業人員缺乏同理心。您是否可以舉出好的和壞的例子，提供我們的讀者參考？

專業人員本身的學養過程，本已具備專業理論與實務背景，我無意暗示專業人員缺乏同理心，只是強調家長要面對家有特殊孩子，心理的衝擊而產生的挫折與悲傷，需要更多同理去關懷與支持，有些挫折忍受力較低的家長敏感度較高，常因一句無心的話語而耿耿於懷。

● 自閉症人士在不同的成長階段中，有不同的發展任務與需要。您是否可以給語言治療師建議，如何在治療計畫中，把不同時期的發展任務與需要考慮進去？

我們暱稱他(她)們為「與世隔絕的小孩」，不看人、不理人、拒絕學習是典型自閉症

者的核心障礙，要進行語言治療同時要有追視能力，模仿及聽覺能力訓練。

早療階段，治療師要能把家長當作合作夥伴，及早聯手將孩子的溝通能力奠定良好的基礎，待語言發展後，家長於不同的發展階段還可接續溝通訓練。

學齡階段要強化閱讀及社會語言的能力，較高功能有溝通能力的自閉症者，要解讀別人的心理並懂得幽默感，無法發展語言能力者，仍可以圖卡、手勢、電子溝通板等工具，以期達到溝通功能。

● 您認為語言治療對自閉症人士的溝通發展是否有幫助？自閉症成人還需要語言治療嗎？目前您所服務的自閉症成人，還在固定接受語言治療的人數比例大概有多少？您是否知道他們治療服務的方式，密度，甚至成效？而就您所知，語言治療師參與自閉症成人的意願，能力，是否令人滿意呢？

成人自閉症者有的情緒較穩定，注意力較集中，反而有助於語言治療的成效，相對的也促進其認知能力及情緒自我管理。沒有語言的成人，如果認知能力不會太差，藉由溝通板、電子面板也可以提升其溝通功能，並穩定情緒。

截至106年底本中心服務中之個案有19人，有14人接受語言治療，有2人因是新收托個案尚在評估安排語言治療中，有3人無語言治療之需要。有12名在醫院接受語言治療，每周一次，每次30分鐘。8人重複接受本中心「語言輔導計畫」。本計畫輔導方式是由本中心外聘語言治療師，主要是輔導教保員實施語言治療於服務對象，極少次數是語言治療師直接輔導服務使用者，語言治療師至中心輔導的頻率是每月一次。

中心方案所聘任之語言治療師，針對成人自閉症語言治療方案有很高的動機，主要原因在於中心老師願意盡力配合該方案的進行，且於進行治療期間個案在人際溝通方面有顯著的改善。該語言治療師長駐於私人診所，對於語言治療教學有多年經驗，所以對於溝通輔具使用、替代性溝通模式及口腔功能治療均能嫻熟操作及教學，能與個案間友善互動，也能有效的引導教保老師學習語言治療知能，相當適配於輔導成人自閉症者機構進行語言治療活動。

林美淑女士以「自閉症家長」母親的同理心出發，20多年來以無償之終身義工，獻身於自閉症兒與其家庭之弱勢公益事宜，不遺餘力。迄今70多歲，以為成人自閉症之安置家園為最終志業。

其重要事蹟：

一、倡議「自閉症」，爭取納入法定保障：

西元1990年倡議「自閉症」納入殘障福利法，西元1997年倡議「自閉症」納入特殊教育法，使「自閉症者」開始享有法定之人權與福利。

二、推動早期療育服務：

西元1991~2001年，推動地方政府落實早期療育政策，並協助中央政府訂定「早期發現早期療育制度」，從早期診斷-鑑定-療育的介入方式，讓發展遲緩兒童得以及早治療，而不至於錯失黃金治療期。

三、強化特殊教育網絡單位功能：

西元1990~1994年，協助教育單位培訓自閉症種子教師，積極參與特殊教育相關評鑑諮詢委員會，致力推動特殊教育之發展，保障自閉症學生的權益。

四、推廣自閉症家庭支持服務：

西元1990~2014年，聘請國內、外自閉症專家學者為自閉症家長辦理系列親職講座、心靈成長團體，支持家長勇於面對障礙兒，並運用專業技巧降低其障礙程度，減少社會成本。並辦理「課後補救教學」活動，彌補特殊教育的不足及課後自閉症學生無處可去的困境。

五、促進自閉症者藝術及音樂潛能開發：

從西元1990年至今，成立運作「星星王子打擊樂團」、「室內樂團」，並辦理「繪畫課程」開發自閉症者藝術天份，穩定自閉症者的情緒並培植專長，受到國內、外相關團體的傲尤。

六、推動自閉症社區融合：

透過各類社區宣導活動，將自閉症者帶入社會，提昇社會大眾對自閉症的正確認知，並進而可以接納他們。

七、促進自閉症國際交流：

分享特殊教育成果，協助馬來西亞自閉症家長團體培訓師資並成立中心分享教養心得。帶領星星王子打擊樂團遠赴深圳、澳門、廈門、東京等地表演並演講，促進特教的國際交流與迴響。

八、首創重度、極重度之「自閉症」照顧中心與就業學習工坊：

以重度、極重度且伴隨嚴重情緒行為問題的自閉症者為對象，提供專業教學、訓練及照顧，達到照顧家庭的喘息效益，間接分擔政府的社會工作瓶頸，現設立有「大同社區照顧中心」、「星星兒的家」照顧機構。並以培養一技之長和融入社區為旨，成設「星樂工坊」，提供烘焙與飲品製作學習。

九、終身教育推廣：

擔任「高雄市政府終身學習推展委員會委員」及「新興區公所婦女社會參與促進小組委員」，協助政府推動終身教育，活絡社區婦女的情誼，落實婦女終身教育與心靈成長。

十、無私捐地，籌建「家庭資源中心」開辦整合性自閉症服務：

捐獻自家土地，自籌「家庭資源整合中心」，提供學齡前、學齡與成人之自閉症者和其照顧家庭專業的教養資訊、諮詢與成長團體、課後照顧等整合性服務與相關資源，嘉惠自閉症者與照顧家庭獲得更完善的教育支援和支持關懷。



編輯

發行單位：台灣聽力語言學會

發行人：葉文英

主編：曾進興

助理編輯：洪菱濃

網址：www.slh.org.tw

發行日期：2018.04.02

聽語學報：第七十九期

副主編：曾尹霆、吳詠渝、陳孟好

席芸、姚若綺