

戰勝自閉症的孩子

譯者：瑾心

起初，這個男嬰一切發展正常，他也符合每一項發展的里程碑。但是，在他大約 12 個月大，這個男嬰的發展似乎倒退；約在 2 歲，他已經完全退縮在只有他自己的世界裡。不再有眼神的交流，似乎也聽不見，似乎不再理解以前他曾經說過的話；原有的隨和舉止竟惡化成暴怒和撞頭。母親說，"他曾一直都是非常喜樂的小傢伙；突然之間，原來的他逐漸消失、分崩離析。我真的已經無法描述我的悲傷。難以忍受的椎心之痛。我多想盡一切所能要尋回那個溫心和健康的孩子。"

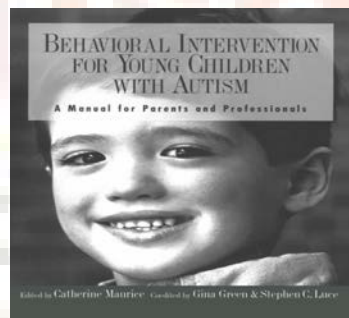
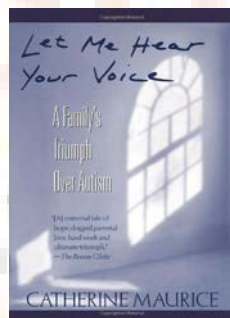
幾個月後，小男孩班被診斷有自閉症。他的母親非常傷心。不久，班的母親參加了一個自閉症會議，那裡有許多的自閉症臨床醫師、研究人員和不少的絕望父母。

午餐時間，班的母親坐在一名叫傑姬的女子對面，聽她講述她的兒子成長退化的故事。傑姬分享，本來語言治療師叫她不需要擔心太多，等她的兒子馬修中耳炎的問題被醫治，一切就會沒事的；但語言治療師錯了。幾個月內，馬修不認任何人，甚至不認識他的爸爸媽媽，他原本會叫 "媽媽" 的那句話也消失了。

在隨後的歲月裡，這兩位母親花數個小時在電話中分享他們的恐懼和挫折，並交換治療自閉症的想法。也彼此安慰對方去完成每一個教學步驟，以能堅固經歷相同恐懼和混亂的其他自閉症家庭。

當我(美國哥倫比亞大學教授)在 2 月份見到了他們，他們告訴我，他們曾試過在上世紀 90 年代的所有治療方法：感覺統合、維生素、維他命、騎馬治療；甚至一名心理學家聲稱用某種神奇粉末可以幫助治療自閉症。但，沒有一樣有效。

這兩個母親開始考慮另一種當時倍受爭議的療法，應用行為分析法(A. B. A.)。這項方法是將每一個司空見慣的動作，分解成微細可以學習的步驟(DTT)，通過死記硬背和無休止的重複方式訓練自閉兒；起初他們拒絕的原因，是怕 DTT 的方法會把自己的兒子變成機器人。可是，在班三歲之前，班的母親和丈夫讀了一本書(Let me hear your voice by Catherine Maurice)，內容見證這位母親有兩個自閉症的孩子使用了 A. B. A. 的 DTT 教學，她的兩個自閉症孩子"恢復"了。



瑾心：這是兩本值得用心讀的好書；也是我在美國麻州大學進修自閉症行為介入的碩士認證，教授指定的必讀之一。本書作者不僅自己是兩個自閉兒的母親，她反芻一生的自閉症學習及心血，再整合 DTT 的教學手冊，並邀請自閉症聲言(Autism Speaks)的專家分享自閉症的研究真相(Behavioral Intervention for Young children with Autism)，揭穿當時不少似醫是謊的生化騙局。

班的母親讀完這本書 (Let me hear your voice) 的當天，她就試著自己練習這本書的附錄："給一個指令，提示孩子聽從，當他這麼做時，獎勵他。"

班的母親對兒子說，"拍手"。然後她握住班的手拍拍手。班做完，她會搔癢或給他 M & M 和歡呼的讚美 "好孩子!"

雖然她也幾乎不知道自己在做什麼，但母親說，"班表現出驚人的進步！"。

班的進步令人驚豔！兩個家庭一起聘請 A. B. A. 專家來自加州大學洛杉磯分校（也是 A. B. A. 的發明之處；UCLA 挪瑪斯博士 DTT 的教學），來家中執行為期三天的培訓。成本是當時巨大的金額，介於美金 10,000 -15,000 元之間，這僅僅只是專家訓練的費用；還要再額外付擔他們的機票和酒店住宿。

專家花了數小時觀察了每個男孩子，確認了他們個別的行為癖性，分別設計了一套詳細的教學訓練給父母使用。培訓者在每幾個月返回，再另一個新的階段調整量身定作的新教學設計。目標的鎖定，不只是如何使用的語言而已；還要著手計劃如何調節他們的聲音；如何參與富有想像力的遊戲；如何做手勢和解釋他人的手勢。家庭自己教導孩子，再徵聘和訓練他人能教自己的兒子。使每個男孩每週有 A. B. A. 一對一的治療 35 個小時。



挪瑪斯 DTT 教學的 A. B. A 專家教父母，如果他們的孩子想要東西，他們應該把它擺在他的眼前，但父母不放手，直到孩子看著他們。一個月內，班很快汲取了這唯一的辦法，如果他想要得到什麼，要看著人。四個月內，即使沒有任何的要求，他可以正視人們。很快地，再經過數周的生活經驗和教訓，他學會了指向他想要的東西。一旦班理解指向的力量，他不再拉扯母親來到冰箱前並嚎叫，直到媽媽能找到他想要的食物；現在他可以指向葡萄、摘葡萄。

班的母親回憶，"在他 1 歲到 3 歲這段年齡，我只記得黑暗和恐懼。但是，當我瞭解到應該如何去教導他，黑暗立即消散；這是多麼令人興奮。我每天早上迫不及待要起床，一心要教他更多新的東西。這根本不是工作，對我而言，這是一個巨大的安慰。"

班很快就開始用語言來溝通，儘管是用別出心裁的方式。有一次，班指著冰箱裡的葡萄，媽媽拿了出來，扯掉上面的小枝後給他；在這節骨眼上，班開始尖叫。他把自己摔倒在地，痛苦地哭喊。媽媽被難倒了，根本不明白到底發生了什麼事。班清楚地指出了葡萄。她誤解了什麼？為什麼他沮喪的肆意鬧脾氣？

突然，班哀求著說，"樹啊！樹啊！"她才恍然大悟，他想要的是連著小枝幹的葡萄，班想要自己拔出小枝！

班的母親繼續分享，"哦，我的上帝阿，多少次我總以為他是無理取鬧亂發壞脾氣；其實根本不是這樣的。我好自責，他一直在試圖與我溝通。"

在那次事件之後，班的語言能力突飛猛進。上完幼稚園的時候，他能健談，並且態度是和藹可親的。儘管他依然有些社交尷尬、多動症、和癡迷動物王國；他知道每一種恐龍、每一種魚。只要他心裡在想動物的那一刻，班會向任何人不停地談論，不管你是否願意聽。於是，班的母親準備了三張小優惠券；每個早晨，她會把它們塞進班前面的口袋裡，提醒每當談到了他最喜歡的動物，或者沒有發現孩子走開、或者沒有改變話題，他要將一張優惠券放到另一個口袋裡。一旦原本的口袋沒有優惠券了，母親已經清楚地指示班，剩餘的一天時光，一定要去找其他的話題談。無論是因為優惠券的介入方法，或是他自己的認知成熟了；在班小學二年級的時候，他所有的固執性行為都微不足道。醫生最後的結論，是班不再符合自閉症的診斷標準，連輕微的跡象都沒有了。

班的母親欣喜若狂，但她的內心也充滿了內疚。雖然傑姬的兒子馬修也接受與班同等待遇的教學訓練，他並沒有班同樣的進展；傑姬試著和班的母親一樣努力；她雇了相同的人，做同樣的工作。但她不能理解為什麼行為療法無法救回馬修。馬修還是不能說話。他仍然對大多數玩具不感興趣；儘管母親努力地教他，馬修的溝通能力依舊極其有限；當他非常開心時，會尖聲大叫；一年來，他每一天都會吐。醫生向他的父母保證，馬修沒有什麼身體的毛病，所以他的父母認為他是陷入沮喪。

自閉症目前被醫學界認為是終身的發展障礙；它的診斷是基於交錯的行為症狀：社交困難、固執的興趣、強迫症現象或是重複性的動作；還有異常激烈或遲鈍的感官刺激反應。因為研究界仍然沒有發現可靠的生化證據存在；再加上縱使自閉症的核心問題仍存在，但孩子的自閉症症狀到了成年，就不會是經常性的那麼嚴重。

於是，就有許多的研究者或醫生長久以來致力要發現方法，能使人可以從自閉症"恢復"正常的想法。接著就一波連一波的實驗想促進治癒自閉症的可能性：注射維生素、維他命補充劑、排毒、飲食控制、高壓氧、和甚至螯合將體內有潛在危險的重金屬除去。但沒有證據表明其中的任何一項方法可以減輕任何的自閉症核心症狀，更別說是消滅它。

會讓人相信自閉症患者有可能 " 恢復" 的想法第一次是在 1987 年。是由 A. B. A. 教學的先鋒，挪瑪斯博士 (Dr. O. Ivar Lovaas) 發表一項研究，研究指出對其中提供了**實驗組** 19 名自閉症學齡前兒童，一週**在家中訓練 40 多個小時的一對一 A. B. A. (DTT)**，每周密

集的使用高度結構化的介入提示、獎勵和懲罰措施，能加強特定目標的好行為，並 "消滅" 不被接納的行為。

相形之下，另一個**控制組**有相同數目的孩子，**為期一周在家中只接受 10 個或更少的時間的一對一 A. B. A. DTT 幫助**。挪瑪斯博士發現控制組的自閉症兒童，幾乎半數的他們日後要接受更加頻繁的各種治療。反觀在家中有密集 40 小時一對一 A. B. A. (DTT) 訓練的另外 19 名孩子，就逐漸不再需要治療。

而隨後的調查結果，研究人員確實發現，大部份的自閉症兒童若及早密集化地開始行為介入的治療，能提高語言、認知和社交功能的運作。甚至有幾項研究發現，有些有自閉症診斷的兒童實際上不再有自閉症；當然，也有專家指出，是因為這些孩子一開始收到醫生錯誤的診斷；或是質疑孩子恢復的狀況並不是如宣稱的那樣。

在最近的 18 個月內，由康涅狄格大學的教授黛博拉·芬博士 (Prof. Dr. Deborah **Fein**, a clinical neuropsychologist at the University of Connecticut) 領導的臨床神經心理學家團隊，嚴格有系統地檢視當年挪瑪斯博士 DTT 的兩組對比研究。
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24799263>

研究員觀察 44 位被評估為 "高功能" 自閉症、與 34 位戰勝自閉症的两組年輕人，其中也包括了班。黛博拉·芬博士證實早期醫療記錄有自閉症診斷的 34 位年輕人，他們現在不再符合自閉症的標準。

今年 5 月，由國際著名的自閉症診斷及評估的領袖，威爾康乃爾醫學院 (Weill Cornell Medical College) 的教授凱薩琳·羅得 (Prof. Dr. Catherine Lord) 指導的另一組研究人員公佈，一項研究追蹤當年在他們 2 歲以下有自閉症診斷的 85 名兒童，在 20 年後，發現約 9% 的人不再符合自閉症診斷的核心標準。

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24313878>

自閉症專家們稱讚這兩份研究報告。杜克大學傑羅汀·道森 (Geraldine Dawson)，她是著名的心理學家和精神病學與腦科學研究所的研究專家 (a psychologist and researcher at Duke University's department of psychiatry and the Institute for Brain Sciences) 指出："我們這些在兒童自閉症密切工作的人，在許多已知的臨床發現一群原是有自閉症診斷的孩子，通過發展的過程，完全失去了自閉症的癥狀。然而，人們總是質疑這件事。這兩項研究工作，十分審慎並用有系統的方式，證明這些孩子的存在是真的。"

現在，自閉症專家們估計約有 10% 或更多的自閉症患者不再有自閉症的症狀。

現今美國的自閉症病例數目快速的攀升。卻沒有具有全國代表性的自閉症研究存在。美國的疾病管控中心 (CDC) 最新的調查發現，每 68 個兒童就有一個是自閉症，两年前是每 88 個兒童就有一個是自閉症。專家認為，是因為大家更多地瞭解這種疾病的症狀，有助於更廣泛的診斷標準。一些研究人員說，其他因素也陸續發現，其中包括有毒的物質和父母親的年齡，都有影響自閉症的可能。科學家們也懷疑自閉症實際上可能是不同的遺傳、和環境病因在不同條件下的排列組合，剛好產生自閉症相似的症狀。如果這個理論是真實的，那麼科學家怎麼解釋為什麼有些孩子會進步這麼多？而另一些則不會。

然而，今年這兩項芬研究員 (Fein) 和羅得 (Lord) 研究員的報告，並不能確定是什麼原因導致自閉症？或是到底什麼能使自閉症消失。只是發現有時自閉症會消失；這其中似乎有一些線索，例如智商。

羅得 (Lord) 的研究中，所有兩歲非言語、智商低於 70 的自閉症兒童，20 年後仍維持自閉症診斷。但，智商至少有 70 的非言語自閉症兒童，即使他們的診斷症狀起初是嚴重的；有四分之一最終變得不再是自閉症。

另一項芬 (Fein) 的研究，通過設計，參與觀察實驗的年青人至少都有平均的智商；也有其他研究已經顯明，若自閉兒表現出較好的運動技能、較好的接受性語言技能、和願意模仿別人，都傾向進步會更迅速，即使他們仍有自閉症的癥狀。自閉症兒童在早期會有驚人的改善，特別是在第一年的密集教學，這也許是跟他們的大腦有關。

研究人員更強調，父母的參與，作為孩子學習的執行者，力挽狂瀾地努力爭取與孩子在家裡的跟進教學，能使他們有更多的進步。

芬(Fein)博士說，"我已經研究自閉症 40 多年，到現在為止，所有自閉症研究的結果都只是推論。在我最專業的領域中，我尚且不敢說誰會發現更好的自閉症探討方向；也不敢說我第一次看到的研究將來會變成什麼樣。其實，我不單不能預測誰會發現出最棒的結果；我甚至也不能估測誰是高功能自閉症？誰是低功能？自閉症的研究領域是高深莫測的。"

