

根據省政府的統計，目前國內有將近十二萬個小孩智能殘障，在學習上發生嚴重的障礙。這不能不算是個龐大的數字。事實上，我們的鄰居就有十五個這樣的小孩……

策畫·北青社  
執筆·許明暉

# 我們黑暗中的鄰居

陳怡如是個漂亮的小女孩，今年七歲。每次見到她，她總是緊拉著我的手，口中伊伊呀呀地叫著。我知道她正嘗試告訴我一些事情，可是儘管她是如此吃力地表達，我們仍然無法溝通。嚴重的新生兒黃疸，使怡如的大腦半球受到損害。她的聽力有嚴重的障礙，也一直沒有能學會說話。對她來說，不僅與旁人溝通有困難，幾乎沒有一項生活技能不是艱鉅的挑戰。通常我們稱怡如這一類的小孩為「低能兒」。根據臺灣省政府的統計目前國內智能殘障的發生率為二·五%，也就是有將近十二萬個小孩像怡如這樣，在學習上發生嚴重的障礙。這不能不算是個龐大的數字，事實上，我們的鄰居就有十五個這樣的小孩。

出了賣蛋餅的那個後門，朝吳興街的方向走大約一百五十公尺，可以看到一棟兩層樓的房子，大門上掛著一塊木板，上面工工整整地刻著「樹仁」兩個字。

房子裏面，不時傳出小孩子嘈雜的聲音，以及老師高聲的斥喝。一般人直覺的判斷，會認為它是一所「地下幼稚園」。

事實上那的確是一個兒童教育場所，不同於一般幼稚園

園的是它擁有更多的愛心、耐心與理想。因為它收容的對象是有嚴重智能障礙的小孩。

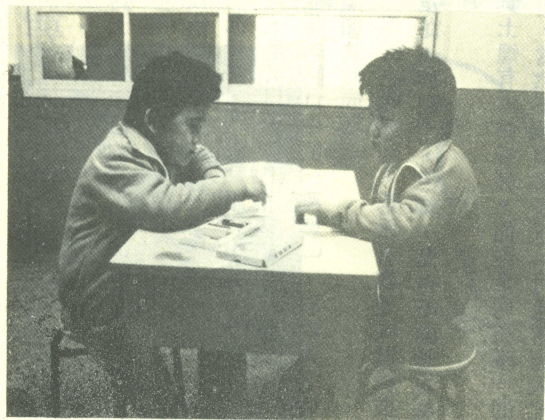
那裏收容了十五個因為各種原因所造成的智能障礙兒童。五個老師領著他們，在艱苦的學習歷程上，吃力的向前邁步。

## 不只是白癡

一般人，看到有智能障礙的小孩，連想到的字眼只是「白癡」。事實上，智能障礙的成因極為複雜。不同的成因，有不同的復健方法，也有不同的教育成效。

前面提到的陳怡如，是屬於由黃疸引起的腦性麻痺（Cerebralpalsy）。早產或難產造成的窒息，發高燒、腦炎、腦膜炎、黃疸都可能使大腦受到永久性的傷害，而造成所謂的腦性麻痺。

重度的腦性麻痺兒，幾乎沒有心智可言，不但毫無意識，而且不能言語和表態，終日癱瘓癱瘓，日常生活必需完全靠人照顧。



上：智能障礙的陳怡如

下：雙倍的遺憾

怡如算是幸運的，她只有輕度的心智缺損和行動障礙。遺憾的是聽覺方面的困難，阻礙了她進一步的學習。本來聽覺障礙只要能及早發現，利用助聽器加以矯正，就可使其影響減至最低。可是怡如是到樹仁後，老師發覺她對音樂不起反應，才建議家長帶她到醫院作聽力測驗。在寂靜中度過了七年，這將是怡如一生中最遺憾的事。

不過雖然沒有能夠及早發現聽力障礙，家人對怡如付出的心血仍不可抹煞，怡如是家裏唯一的女孩，父母都把她當成掌上明珠。怡如的媽媽曾經帶著怡如兩度遠赴日本求醫。甚至為了獲得迅速的醫療照顧，他們把家搬到一所診所旁邊。

智能障礙的小孩，很多會經常不停的流口水，再加上行動上的障礙，很難保持身體的整齊清潔。可是怡如，每天上學，總是梳著兩條小辮子，穿著乾淨的服裝，打扮得像小公主。這些都可看出怡如的媽媽在她身上所花的心血。

事實上，怡如的生命也是在媽媽堅持下保留下來的。當怡如情況最危急的時候，醫師們已經準備放棄，怡如的

媽媽雖然被告知「即使救得回來，也是白癩」，仍堅持不惜任何代價，要留下這個小生命。

有一次在家長會上，筆者問怡如的媽媽：「留下怡如，後不後悔？」她回答：「不後悔，但我永遠無法原諒替怡如接生的醫師。」

新生兒黃疸，只要能早期正確地診斷，就可用換血、光照治療等方法加以控制，怡如的媽媽在私人診所生產，怡如出生後就有輕微的黃疸。可是那家診所的醫師未能及早發現嚴重性，而把它當成普通新生兒黃疸。等到情況惡化，才催促怡如的家長轉送大醫院。

雖然怡如的生命能夠保存下來，但卻已造成她與她家人永遠無法彌補的遺憾。

### 都是醫師惹的禍？

黃柏超也是個腦性麻痺兒。而且據說也是在醫師的疏忽下造成的缺陷。

黃柏超的媽媽是在一家大醫院生產的，由於臍帶過長，在脖子上繞了一圈，而造成難產。

臍帶過長而在脖子上繞圈子，可以利用超音波檢查出來，只要採用剖腹生產即可「母子平安」。

腦性麻痺兒的母親，往往存有諉過的心理，把責任往醫師身上推。黃柏超母親的敘述，頗有疑點，如果一切屬實，那個產科醫師實在是個十足的庸醫。

「我很恨那個醫師。」黃柏超的母親這樣對我說。

不過不管如何，水能載舟亦能覆舟，醫師能救人亦能害人這是個事實，在此只能以「不隨便翹課，以良心習醫」與大家共勉。

柏超的媽媽不同於怡如的媽媽，她並不希望留下柏超。她認為柏超對自己、對家人、對社會都是個嚴重的負擔，不過儘管如此他對柏超的愛並未稍減。

柏超是她的頭胎，為了全心照顧柏超，她辭掉了工作，也沒有再生小孩。

## 要命的彌月酒

劉士煌是樹仁的「老生」。他曾經在國小啓智班上過課，但不久又回到樹仁。

跟怡如與柏超一樣，劉士煌也是腦性麻痺兒。不過士煌的情況最好，行動和語言上都沒有障礙。由於家裏離樹仁很近，他可以自己上下學。

他是老師口中的「雞婆」，喜歡幫老師們倒垃圾、開門及照顧其他同學。

士煌的主要缺陷，是沒有數理與邏輯推理能力。雖然能勉強從一數到十，但却一點也不瞭解這些字眼代表著什麼。

劉士煌有六個姊姊，他則是家裏唯一的男生，父母老年得子，當然不免大事慶祝。可是當家人忙著準備彌月酒時，却忽略了小主人正發著高燒，等到發覺送醫時，已經太遲了。

像這種例子，除了感嘆造化弄人外，還有什麼話說？

## Nadia的挑戰

有人說自閉症是一座城牆，城裏的小孩拼命往外衝，城外的父母拼命往內攻，可是却仍舊不容易打破這座牆。

自閉症的小孩動不動就發脾氣，尖聲喊叫，咬傷自己，或把頭朝傢俱上撞，因此，有時必需強制束縛，以免遭受傷害。他們竟日搖滾著身子，拍打手臂，或不住地繞著圓圈。大部分患自閉症的小孩不能說話，可以說話的也只是和鸚鵡一般呆板而無意義的模仿重覆一切入耳的聲音。

最令父母親煩惱，令治療者不解的是，這些自閉症的孩子完全無法反應外在的環境。不玩玩具，不和人接近，不需要愛、關懷、感情或與他人任何形式的接觸，甚至不在乎或根本不知道自己的父母是誰。對滿懷關心愁煩的父母來說，這是最殘酷的，因為即使是一精神上極度低能的孩子，仍能給予父母最低限度的愛的滿足，而自閉症的小

孩卻不能。

一直到一個患有自閉症的英國小女孩—Nadia出現，才給所有自閉症的小孩及其家人帶來一線曙光。

Nadia患有嚴重的自閉症，動作遲緩，無法了解他人的言詞或手勢，更遑論藉著這些媒介和別人溝通。可是這個小女孩卻在三歲半展現了驚人的繪畫才能，她用左手，描繪動物，尤其是畫馬，熟爛之處叫人不禁連想起一些出名畫家生動的筆觸。未經塗鴉、圖案，組合的漸進步驟，Nadia一出手即有大家風範，震驚了所有的心理學家和畫家。

「天才與白癡」、「To cure with arts」種種動人的說法紛紛出籠，人們似乎肯定了自閉症的小孩都隱藏著某種未經開發的潛能。

不過事實證明Nadia 是一個反常中的反常。圖（左）是我國一個自閉症小孩的作品，與Nadia 的作品比較有天淵之別。

我們對自閉症的瞭解，仍舊少得可憐，這實在是一座有待突破的城牆。

## 雙倍的遺憾

樹仁有一對雙胞胎——陳致豪、陳致憲。他們兄弟兩個都是智能不足的小孩。與前面幾個例子不同的是，他們沒有所謂的「病」。人類的智力，呈標準曲線分布，有人就是那麼不幸分布在智力較低的一點上。

似乎所有的雙胞胎都特別討人喜歡，致豪、致憲的許多行為，也往往叫人啼笑皆非。

致豪、致憲的爸爸，很關心他們兄弟在學校的情形，回家後往往加以詢問。有一次他們兩個在學校鬧得太厲害，被老師關進廁所。回家後，爸爸問起學校的情形，兩個小孩，不會描述，只好拉著他們的爸爸往廁所跑，陳先生滿頭霧水進了廁所，兩個小孩就把廁所的門從外面反鎖，陳先生就這樣在廁所裏被關了兩小時，惹得他每次談起這件事總要不斷搖頭，大嘆「被兒子要了」。

家裏有一個低能兒，已經是雞犬不寧了，可是陳家卻得照顧兩個，這是個相當沈重的負擔，而陳先生總是樂觀的面對問題，全心地照顧小孩。除了愛之外，我不曉得有其他的力量能使人如此堅強。

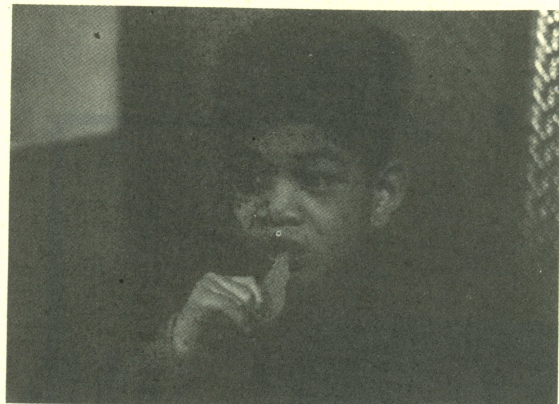
### 他在我面前跌倒

通常智能不足的小孩出了事，人們總是習慣性地責備父母或照顧者的疏忽。一直到羅得力出了事我才了解照顧一個智能不足的小孩是多麼地耗費心神。

那一天，大部分的小孩子都回家了，只剩下羅得力和另一個小孩。羅得力是個有情緒困擾的小孩，不會說話，有點攻擊性。

當時，兩個小孩子在教室內追逐，另一個小孩推了羅得力一把，羅得力跌倒，頭往牆壁上猛撞了一下。整個事情就在我面前發生。可是卻來不及阻止，由於羅得力頭上並沒有什麼嚴重的外傷，所以送他回家就算了。

可是，到了晚上，羅得力的家長卻來電話，說羅得力



上：他在我面前跌倒  
下左：樹仁兒童發展中心學生作 8 歲 自閉症  
下右：Nadia 畫的馬

住進了台大急診處。

由於羅得力回家後哭鬧不休，家長就把小孩帶到附近診所去。羅得力不會說話，只是不停的哭，再加上家長描聲繪影，診所醫師認為有腦膜出血的可能。便轉送台大急診處。

趕到臺大急診處，心急的家長不免痛哭流涕責備一番。事實上羅得力就在我面前受傷，撇開其他不談，如果真的出了事，我的良心上將造成永遠無法抹去的陰影。

那天晚上一直到深夜才懷著不安的心情離開臺大急診處。

後來檢查的結果，羅得力只有皮肉之傷，一場虛驚，卻使我更能體會啟智工作者的處境。

### 不能失望的老師

啟智工作者必需付出比一般幼教人員更多的心力，而「頑石點頭」的希望卻不濃厚。不過從事啟智教育的老師絕對不能失望，他們如果失望，小孩子就絕望了。

有一個啟智班的老師說：「經常要替小孩設計不同的各別教案，常常弄得自己也感到『智能不足』」。

啟智工作者，由於整天與病態的小孩相處，不免耳濡目睹，受到影響，有一次訪問一位資深的啟智工作者，她問我：「要不要喝『茶茶』？」

因此一般人不僅對智能不足的小孩投以異樣的眼光，往往也對啟智工作者「另眼相待」。

我相信，這是一份考驗耐心與愛心的工作，對於屹立於崗位上的啟智工作者，實在是不由衷表示敬意。

### 最好的治療師——父母

智能不足兒童可能擁有的最佳治療師是父母。因為只有父母才能長期地跟這些小孩相處。

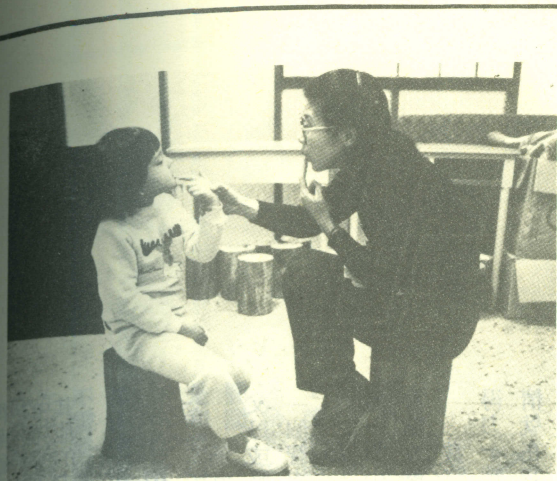
一般的父母，往往花很多時間來處理這些智能不足的小孩，可是因為不得法，都不能收效。

一般智能不足的小孩通常比正常小孩更渴望父母的愛，因此他們往往會以種種方式企圖引起父母的注意。假如一個情緒困擾的小孩，朝著你丟積木，不管你的反應是勃然大怒，或過去加以愛撫，都能使小孩感到滿足，而養成他朝著人亂丟積木的壞習慣。這時候最好的方法，是把積木朝著他不會造成傷害的部位丟回去，「愛就是反砸他」，這是在樹仁學到的第一課。

通常父母們獲得這方面知識的最好來源就是像樹仁這樣的機構。把小孩放在樹仁這樣的機構做 Part time 的治療，而父母也利用機構所辦的家長會來吸取照顧小孩所需要的知識，這是個相當不錯的構想。

## 愛不光是照顧他

「愛他是照顧他一輩子」，這句話雖然很有豪情卻不實際。要一個正常人把一生的時間都用來照顧一個有病的小孩，本身就是一件很殘酷的事，況且萬一照顧者比病人先走，那病人將何去何從？



上：不能失望的老師

下：讓我們一起牽著他

所以除了照顧之外，最重要的還是教育。盡可能把生活的技能教給他們，使他們能對別人的依賴減至最低而好好的活下去，這才是最重要的。

目前國內啟智教育的領域仍是一片荊棘。國小附設的啟智班，規定只招收智商七十以上的小孩，智商七十以下的小孩根本沒有受教育的機會，而且全省國小啟智班的總容量只有三千人，與實際智能不足的數字比例懸殊。

基於社會的需要，私人的教養中心，啟智中心便應運而生。

走訪了台北幾家私人啟智中心，總覺得心裏有點難過。家長們花了大筆的金錢，小孩卻只能在狹小黑暗的空間卑微的過活。

除了家長能夠獲得暫時解脫外，這些啟智中心的教育功能實在值得懷疑。

當然也有具備專門人材，依著理想辦教育的機構。樹仁便是其中之一。

## 讓我們一起牽著他

樹仁是個相當新的機構，充滿著年輕人的幹勁與朝氣。去年他們曾在川堂貼出徵義工的海報，目前樹仁的專任教師中有兩位是夜間部藥學系的學長，就是從義工幹起的。

現在樹仁仍舊希望有義工的投入，如果你認為有足夠的耐心、愛心與時間，不妨與他們連絡。畢竟那是我們的鄰居。

## 參考書目

1. 如何照顧腦性麻痺兒，廖文炫譯（健康文化事業公司出版）
2. 臨床小兒科學，葉明倫譯（大學圖書出版社出版）
3. 智能不足兒童的生理及病理，陳東陞著（北師專出版）
4. 北青三十期。