



孩子，为什么不开门？

撰文：潘玉芳 照片提供：玉芳、志成摄影



1988年是龙年，我与外子带着无比的欢欣迎接我们的第一个爱情结晶。当年我们都是26岁，我在一所中学教数学，他则在美资电子厂 Motorola 当研究与开发部 (R&D) 工程师，参与研制最早期的流动电话，因工作上需要，他不时都会与一些高频率的尖端仪器为伍。我们为孩子的到来作足准备功夫。大儿子颖成是在预产期隔天中午诞生，在阵痛超过12小时，打点滴催生及医生用钳子的情况下出世的。

两岁开始行为怪异

颖成出生几天后身体有些黄，相当爱哭，但过后他如一般婴儿开始学翻身、坐及爬。他长得白白胖胖很可爱，也很爱笑。一岁不到，他开始牙牙学语，会说「爸爸」、「噢噢」等，过后更会读图片卡上的字。



我们压根儿没想过颖成会是一个特殊的孩子，所以很可能错过了更早发现他异常的机会。我们只是觉得他很特别，他常喜欢丢垃圾或树叶什么的进入屋旁的水沟，看流水带走它，他不会抗拒我们的搂抱，尤其跟我们出外，见到父亲出门会吵着要跟，但现在回想起来，当时我们是有觉得他少了一份「黏」住父母的感情上的依赖，心灵上少了一份共鸣的联系。甚至於更大时，他还不会上厕所小便或表示要小便，我们也以为他「大了自然会好」。我们很肯定他不聋不哑，对他不用言语沟通，只用手拉我们或哭叫表示要东西，虽有些不快，但却没怀疑有什么不妥。颖成两岁开始变得「很麻烦」，常哭闹剧烈，行为很怪，爬高爬低，我们还以为男孩子是调皮些的，也许他是天才(怪人)呢！后来他常突发性的笑个不停，使我开始若有所思。我其实也曾就他的情况问过几位医生，但他们却没明确的表示他有什么病症。所以当我送颖成去一所托儿所不久，所长提醒颖成可能是自闭儿，我非但没有斥他胡说，反而接受他的建议去联络自闭症中心。

我们开始着手搜集有关自闭症的书及资料，但我们所得有限，也都对它悲观。我们辗转的联络上自闭症中心的负责人及让他们为颖成进行一项测验。这个测验结果将被送往国外再证实。大约两个多月后，我们被告知颖成被证实是个自闭儿。那时他已近四岁了，不会沟通，常自顾自的玩，还回避他人的眼神接触，常视而不见，听而不闻，我们很平静的接受了测验结果，因为据说他是「轻微」自闭儿。我们当时对自己蛮有信心的，因为自忖是受过高深教育的知

识份子!

家里充满哭叫声

我们开始着手去疗育他，送他去自闭症中心进行「行为治疗」，也送他去中央医院的「物理治疗」部进行「游戏治疗」。除此之外，也四处打听哪儿有什么可帮到他的疗法。我自己也抓紧机会及时间在家从各疗法中依样画葫芦，积极去「教」。我非常刻意的要他「变回」一个正常人，严格进行「行为」方面的改变，因为自闭儿有很多「不应当」及怪异的行为。我尽量的去阻止他，但这边阻止，那边又来了，令我疲於奔命，只好用打压。但打压依然没有效，使我更形暴戾，看他越来越不顺眼。另一方面，我积极的去教他一些「应当」的行为，如要看人，要什么要说出来，教他礼仪，教他沟通，但这个看起来很聪明，症状属「轻微」的自闭儿却一点都「不受教」，任我重复又重复，他都学不会，还渐渐的抗拒学习，大哭大闹，令我吃不消。为了教他我变得脾气很暴躁，情绪很不稳定。家里开始充满了哭声及叫声。哭声是颖成的，叫声有些是颖成抗拒学习时的哭叫，有些则是我喝叱他，硬迫他服从的叫骂声。

这样的情形随着颖成逐渐长大，他没有预期的进步反而加剧。我急於看到成果，一直希望颖成是个自闭儿是个错误的判断。我抗拒它，所以当颖成没有进步时，我有极深的挫折感。颖成七岁时，我依然抱着也许他会突然开窍的心理去报读华文小学。虽然受尽异样的眼光、老师的投诉，依然坚持至校长开会直陈「罪状」——干扰上课、破坏校规，要求自动退学，才只好黯然离去。由於常得赔不是，我觉得自尊心重受创。在生活上，在家或带颖成上街外游也不是件容易的事。我常得提高警觉，防他出乱子及哭闹，一点都得不到松弛。长期的神经紧张，使我更敏感易怒，常自怜自艾。我有一种不明不白的冤屈，不知向谁说。我其实一直想当个好人、好太太、好妈妈，但因为颖成，我在人前抬不起头。另一方面，我看到了自己丑陋的一面，我连自己都无法面对。我有千万个不甘心。

一手承担有苦自知

好多回，我告诉自己：「算了吧，接受他是这样的吧，犯不着气苦。」但我总以为接受是消极的，等於我放弃了。虽然很多书都说自闭症是终身的残疾，但我又恐怕我现在没尽责，以后得去面对。

我与外子的感情也因颖成而面临考验。在教养方面，因一些疗育法的疗效不明显，使我们因而意见分歧，增加磨擦。我非常紧张颖成，而外子则比较放任，更常以工作为由很少在家，由我独力去应付，使我不能谅解。当我提出要他分担，他则常要我辞职。能做个经济独立的妇女一直是我感到安全、自豪的，另一方面，工馀得面对颖成我已觉苦不堪言，我实难想像整日对着他，局限在家的情况会多恐怖。每每为了不想他重提要我辞职，用「你是妈妈，这是你的责任」的理由来说服我，我有问题都不说，什么都一手承担，间接影响了沟通。更因我有苦闷在心里，天天脸苦苦的，心烦气躁，也影响了



颖成初出门就来到
纽约街头

沟通。

1995年杪，我们从朋友处第一次接触到一个名为「站起来，孩子」的疗育课程。它让我们重燃希望。在96年杪，我们终于带着颖成到美国去参加这项课程，它完全的改变我们此后的生活。当时叫颖成已经8岁了，还不会用言语沟通，只会叫「草莓」、「嘘嘘」、「牙膏」几个字来表达要喝汽水、小便及刷牙。他依然回避眼神接触，常不知何故哭闹剧烈难休，很不快乐。与我们很少交流，很隔绝。

游戏室里从头学起

「站起来，孩子」课程所采用的方法与我接触过的好多方法都不同。在这里他们不去阻止「不应当」的行为，却要父母学习明了自己当时的感觉把不快纾解，然后去参与，以此建立一个联系，一座通往他心灵的桥梁！他们认为以爱与接纳为导航的观念非常重要。这里爱被诠释为全然的接受并为他做到最好。而接纳更以父母接受自己为先。他们认为父母是疗育孩子的最佳资源，对自闭儿也有一番不同的见解，他们认为自闭儿是因为脑部失调以致严重的不能了解外界的一切，包括语言及行为。由於他们对外界充满了恐惧，遂以自闭来照顾自己。

因为这一番不同的见解，他们要我们学习去放下判断的心，不去判断他的行为是对错或应不应当，他们要我们学会去感恩。颖成每一个小小欲与我们交流的尝试，那是他经过许多努力克服自己恐惧欲走进我们的世界的尝试。他们还要我们活在当下，无悔於昨日，无忧於将来。如此一来，父母可以更专心快乐的去面对孩子，比较不会反覆无常。敏感的自闭儿往往难消化混乱的讯息。以上的几个观念使我听起来似曾相识。佛教不正提倡这些观念吗？这真是一个奇怪的地方，不是佛学院却把佛法应用在教育上，在生活中落实。

在这十天的课程里，我们目睹颖成如何在一个充满尊重、安全(有控制权)、快乐的特设环境里开始与辅导员有较多的眼神接触及交流，并开始学习言语沟通，把我们看傻了。为了得到多一些的眼神接触，这里不像其他我见过的方法般捧看孩子的脸，要孩子或逼他们看看对方的眼睛。在游戏室里，除了人，没有其他如电视机这样会动、会发声的诱因。辅导员在游戏室里用参与的方式如孩子摔东西，你也摔东西来联系。在得到孩子偶而看一眼时便大大鼓励他，还有就是游戏时用夸张的动作及声音，或移动自己的位置，或借用大镜子，使你无意中就能接触到他的眼睛，快乐、主动的看。

十天下来，颖成与我们都比较快乐。感恩我以往走过的路，使我有更好的对比，看清前路。从美国回来大马后，我们决定把生活重心放在推行这个以父母为主谋，孩子为中心的在家学习课程来疗育颖成。

我开始学习放下身边的事，每天抽出三个小时与他在游戏室内，把所学实践出来。当时我还在教书，除颖成外另有三个年龄分别为6岁、4岁及2岁的孩子。半年后，独居乡下的母亲突然心疾发作，需要开刀。由於兄弟姐妹都远在几百哩外，我遂负起母亲在中央医院换心阀(Valve)的琐事的责任。母亲开刀期

间，不知是劳累还是当时严重的阴霾，使我几年前患上的神经质的哮喘病加剧。同时我也发现颖成对于我每天跟他在游戏室内玩反应不错。每天我放学回来，他会在楼梯口等着我进入游戏室。我知道我不是超人，于是放下教书的工作，更把在游戏室的时间增长至七个小时，除非有特别事故，周末或会短些，不然每天坚持不懈。

孩子，谢谢你看我

我的抉择皆因我开始学习去接受与爱。我开始接受自己，一个虽不完美也不必自卑、真实的我。我发觉以往我很不快乐只因我常自责、自怜。我常严厉的批判自己来鞭策自己和激励自己。在有一个自闭儿这事件上，我又可怜自己。当我开始可以接受自己的平凡时，我比较可以怀著一种「试试看」的心态去尝试，也不会受以往不快乐的「失败」经历影响，并有能耐去面对颖成带给我的一连串考验。

放下身段任他打人

刚开始时，颖成有 90%左右的时间是自顾自的玩自己的游戏，对你的存在是虚设的。我尝试去参与他的游戏来建立一种联系，让他觉得我接受他，与他是「同类」「同好」。他「敲牙」，我也「敲牙」，他眯眼瞪著墙壁，我也瞪著墙壁，尝试去进入他的世界，去了解他的世界。这些看起来很「可笑」的动作，在自我改变观念后便可以做得很投入。我还可以扮小丑、扮马给他骑，只为了得到他「多看我一眼」、「多与我有一点交流」。有时候颖成长时间不睬我，我呈献什么他也不看一眼，我再不会觉得被拒绝，或是自己「无能」，「差劲」什么的，当我可以放下自己的身段，我也不会急于看到什么成就，内心对成果的追求也没那么迫切了。我接受眼前的缘，眼前这个不完美的孩子。如果上天真的要我做一个自闭儿的妈妈，我何必去抗拒呢？我何必在乎他人如何看待我？是我罪孽深重或孩子罪孽深重，去追究去追悔，又有何意义？我逐渐放下一切使我不快的想法。

我开始学习活在当下。每一回进入游戏室，即把外面的一切放下。颖成有严重的沟通障碍，我不想错失任何可以促进了解的蛛丝马迹。有时候因为我没留神，使他因我猜不著他要什么，没能马上给予而大哭大闹。他无法面对一点点的不顺遂，更没有「等一等」的概念。对于所有的不顺遂，他会认为失去控制权而害怕，还会打人。刚开始的年多，他常常打我。有时是气愤，不顺遂，有时则是要看我的表情，看我的反应，有时是自己很「肉感」——马来人所说的「Geram」（因无法表达兴奋的感觉）等等。开始时，我用「痛，不要」来告诉他，但他照打，还会跟著我说：「痛！」我知道这方法行不通（他根本不明白「痛」的意思），遂用没反应来应对。他再打我时，我若无其事般，不让他看出打人可以推动人有特别反应。后来若非是盛怒，他比较少打我了。

没有经过修行的心是脆弱，容易受伤的。我发现「站起来，孩子」课程的观念非常好用，常常在我面临难题时扶我一把。自闭儿有许多富挑战性的行

为，如打人，也是我练心的机会。渐渐的，我发现保持不快乐的时光在减少，心比较不容易为他的行为而受伤，在他大哭大闹时能有一份平和。颖成的心灵如谜，我未能完全了解。他对一些事物的反应有时很难预料，常有突发、「很麻烦」的事发生，常要我绞尽脑汁去应对。内心的平和使我在精神上还是愉快的，这份心境的改变令我感到不可思议。以往我都以为是颖成使到我不快乐，他会是我心中永远的「痛」，原来感觉不是外在的产物，而是出自内心——我的判断、诠释、信念及决定。外界的一切，也许无法改变，但内在的感觉可变。由於常观照，我对感觉也比较清晰起来。当有比较负面的情绪升起时，我会比较了解而去纾解它。有时我也会很任性的让负面情绪泛滥，但我内心会有另一股声音在问它，要它做抉择——要快乐还是不快乐！



潘玉芳夫妇与一起参加课程的朋友展开信心的笑容。

犹记得当我们在美国上密集课程时，辅导员曾问我可有什么要感恩颖成的。我当时只觉得他是个「负累」，哪还有什么感恩呢？好不容易才想到一项，那就是当我阅读报纸时，颖成从来不打扰我，不像其他弟妹！这些年来，我开始学习去感恩他每一个小小欲交流的尝试。我每天都说「好话」——如他看我时，我就说：「看得好！」，「我好喜欢你看我」，「谢谢你看我」等等。开始时，也许有点造作，像念台词般，但慢慢，我发现不仅他听了开心，我自己也很开心。我抓住每一个机会去鼓励及赞美，也说了好多「妈妈爱你，妈妈咬苹果给你吃」这样的话。当我放下判断的心，不去判断他的行为是对是错，应不应当，我开始可以去欣赏他，这份衷心让我觉得我们心灵很靠近，很亲密！其实，很多时候我们都把一切想得那么理所当然，以致於忘了感恩我们所有。对于颖成，很多平常人轻而易举的事，他都做不到，好像语言沟通。他想吃一样东西，他说不出口；他痛，他又不会说。我们目睹他如何的学习语言沟通，因感恩而常感惊喜连连。

其实，我要感恩颖成的实在是太多了。

虽然因为颖成，我在教养其他三个正常的孩子方面要作一些调整，好像要他们无条件顺遂大哥，但他们间接也学会了如何去包容及爱。我情绪的平和快乐，使他们能以平常心面对特殊的哥哥。我没有因专注颖成而忽略了他们，这全因我放下出外工作，有更多的时间。另一方面，我也没那么紧张著要教颖成，无时无刻不挂著他。我们一家现在是很温馨而快乐的。这与我们注重爱与接受脱不了关系。

这几年来，也因为颖成，我与国内外的自闭儿父母结缘，那是一种很好的经历。从这些父母身上，我学到好多东西。尤其看到爱的力量。慈悲就是力量，说得没错。我也看到希望的重要性，当一个人认为自闭儿是有希望的，那么他就会付诸以行动，百般去帮助他，挑战他。我也看到一些方法的可行性。自闭儿以自闭来照顾自己，制造了自己的世界。

他是否愿意走出自己的世界全靠他自己的抉择，而不是他人可支配的。唯有让他觉得安全、有趣，他或许会尝试走出。我从一些父母身上也看到他们的「苦」，使我更感恩我所拥有的。我会想如何去帮他们拔除一些苦；接见他们与写作都是我的一些尝试。

学会叫痛要求唱歌

这三年多来，由於对自闭儿的不同了解，我对帮助颖成的目标也不同。我要他做一个「人」，一个快乐与人相处的人。很多时候，他看起来一点进步也没有，我也难免有不知何去何从的时候。但分别是，精神上了一些「苦」。

就在我没有刻意去改变他，但适当的去挑战他时，他其实一直都在进步中的。他现在会主动来找我，要求我跟他玩或什么。他开始积极学习用语言来沟通，话比较多。但我能感受到更重要的一点是他开始知道我们是安全的，是爱他的，也是有趣的。他开始要模仿我们。他的弟妹们常要我在他们临睡前拍拍他们，他在没人教的情况下，也学会要求「拍拍我」。一直以来，他对痛是无法表达的，最近一回他有口疮，竟一连几次表现得很痛苦状，告诉我：「口疮，很痛哟！」，等著我去安抚。他要我注意，他不自我隔绝的举动，令我深受感动。他会主动看人，看我的口部学发音，也比较肯让我教他，让我剪头发，还学会等，因他总是有求必应。

颖成依然有许多自闭的时候，也有很多「怪」行为，有时会像鸟一般怪叫，有时又会与自己与他人过不去，但那都不是问题了。他比起以前明显快乐多了，也对自己更有自信。他是否能摆脱自闭症，虽是我的目标，但却不是最重要的。

有人说：「观念是持续，而不是达致」。藉由一个自闭儿我学到一些受用不尽的观念，但凡人的心念是不是能持续、坚定。有时我也会对颖成不耐烦，又想用回老方法，去催迫他，他会大叫抗议。嘿嘿，他在督促我修行呢！



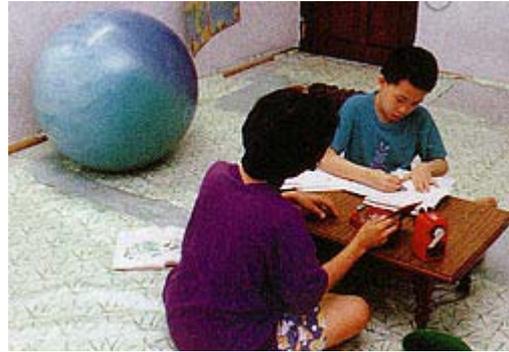
他在督促我修行呢！

我的一位学佛的老朋友曾告诉过我，世界上之有自闭儿，应该不会没有原因的。虽然他无法说明是什么原因，但我却相信特别的孩子是上天一份特别的礼物。我好像看到了一些端倪。我对佛法认识很少，曾经觉得可有可无，但现在我却比较会去听及读佛法。这也是因颖成而带来的缘。我先有经验才来印证佛法，有点本末倒置，但庆幸的是，我还年轻，我看到了佛法的积极性。对三个幼小的孩子，我开始积极的让他们接触佛法，学习感恩、有慈悲心等，而不是一味只注重考试成绩。什么样的教育就培养出什么样的孩子、什么样的人。当我看著颖成开朗的笑脸，愉快的告诉我一些他看到的東西，

要我唱歌给他听什么的时候，总令我若有所思。回首来时路，感恩心满怀!

我家游戏室

在我们住家的楼上，有一个很特别、充满欢乐笑声的地方，那就是颖成的游戏室——一个依照「站起来，孩子」课程 (Son-Rise Program) 理念设计的「教室」。



设立游戏室就是为了营造一个最佳的环境来引导自闭儿，让他明了或感受：人是友善的，可以预料，有用的；学习如何与人做朋友，学习用言语来沟通等。自闭儿很少能主动学习，但如果你把他放在屋子里，有时候他们会很「麻烦」的，因为他们不知道什么是危险，会爬高啦、破坏东西等，使你得常常阻止他做这做那，间接的使你这个「人」变得不友善了。

自闭儿也常忙于自己的活动，你要他看你，注意你还真不容易。游戏室的概念就是要提供一个友善而受制的环境。在这个室内，他是安全的，他可以任意玩，尽情吃。整个环境是由我事先设计过的，所以不会有突发的情况，完全不须说「不能」这个词。

游戏室也同时做到没有外界或外界最低的干扰，例如电视、汽车或其他人的活动；这样可以让他注意到你，增加交流的机会。

除此，游戏室对于辅导员还像个神圣的庙堂，时刻提醒辅导员：一进入那一扇门，自己就要有正确的观念，如：爱与接受、不判断、快乐的面对、注重现在...等等。纵使你在游戏室外边还有很多未了的事，也许受了一些挫折，但在决定进入的这一刻以后，应该全都要放下，以投入的心情与自闭儿同乐!

这个游戏室有什么特别之处呢？

首先，是地面。我们在地面上放了层两寸左右的海绵胶，然后用一大块的 Linoleum 覆盖在上面，拉紧钉牢，变成一个很好躺及容易清理的地面，在上面翻滚、爬、跳不会受伤，膝盖也不会受罪。

一边的墙，在四尺以上的高处有几排架子，用来放玩具及食物。这些架子的用处可大了!除了储物外，最重要还在于它鼓励沟通。

孩子不可能一整天不吃不喝，当他们有饿的感觉，又无法从架子上取得食物或自己喜爱的东西时，就是你推销自己是「超级有用」的时候了；所以架子可以激发他学习对「你」的沟通，而食物则是一个很大的诱因。

另一面墙上有一面落地镜子，这是为了增加游戏时的眼神接触，因为一切的学习皆始于「眼神的接触」。

游戏室有间相连的厕所。另外有两道从外上锁的门，这两道门并不是准备用来「关」孩子，而是准备与他一起反锁在内；这也是为了减少孩子会擅自离开而引起的拉扯，且方便更换辅导员时他不会跑掉。

游戏室内有几粒球、弹簧床(Trampoline)、矮桌、书本及其他玩具。玩具是交流的媒介，只要有教育性、鼓励交流的都可以。自闭儿通常很喜欢跳弹簧床，所以弹簧床可以用以消耗他多余的精力，使他能静下来。

在游戏室他是皇帝，通行无阻，无往不利；在外，我很难确保他能如此。为免他混乱，我们暂时不让他外出。我向友人戏称他正在「ICU」（加护病房）。

除了控制他的活动范围，我们也控制他的饮食。减少糖份、不吃牛奶产品、减少肉类、调味品、色素；多吃蔬菜、水果、多喝白开水，确保他能以最佳的自己去跨越他的障碍！就在游戏室，我们爱的小天地里！



玉芳与颖成在家里的游戏室

「站起来，孩子」创办人 巴里·考夫曼人生大转弯

18个月大的儿子罗恩被确诊患上了神经性大脑失调症(自闭症 Autism)，病情不会好转，永远不可能有正常人的谈吐和人际交往，而只能陷入怪异和潜在的自毁性行为中不能自拔时，巴里·尼尔·考夫曼(Barry Neil Kaufman)和妻子萨马利亚(Samahria Ltye Kaufman)并没有一蹶不振，而是信赖自己内心的牵引——幸福、爱、和谐和接纳，用更快活、更富爱心的方式去接受一个特殊的孩子。

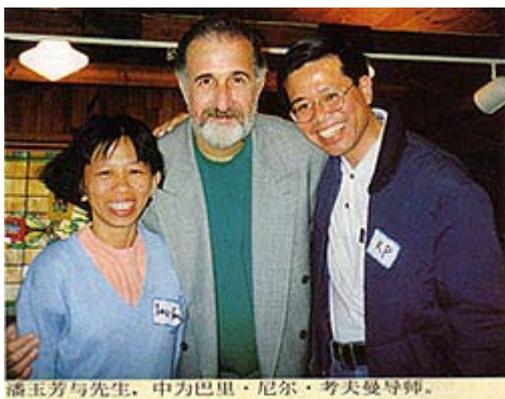
婴孩时期的罗恩醒着的时候不是转圈子、前后摇晃，就是两手放在眼睛面前拍来打去，或者不停地发出一连串奇怪的甚至有些可怕的声音。积木、鞋带、皱纸团和餐具等没生命的东西几乎耽耗了他所有的精力。他的小天地里根本没有持久和密



「孩子，站起来」课程给许多人带来希望。

切的人际交往。父母把他举起来或者抱在怀里，他就会萎靡不振，像个玩具娃娃似的一点生气也没有。「他从没认真看过我们，最多只是瞥一眼，目光呆滞，缺少反应。」更绝望的是医生宣判他没有救。

考夫曼原是一名成功企业家，因为儿子，放下了整个事业，夫妇俩开始了其「儿子康复计划」。他们首先快快乐乐地走进儿子的世界，无论他摇头晃脑，或拍拍打打，还是把盘子放在地板上转来转去，或者尖声怪叫，他们都随看他，照做不误，终得以与孩子架起语言和感情交流的桥梁。



潘玉芳与先生，中为巴里·尼尔·考夫曼导师。

如此一天 12 小时，一周七天，苦心又耐心的一步教会罗恩讲话、交往和自立，才让一度沉静孤僻、机能失调、智力低下（智商在 30 以下）的孩子重获新生，成为一个落落大方、谈吐不凡、聪明可爱的棒小伙子。康复后的罗恩，智商达到了接近天才的水平，不论是小学中学，成绩几乎都是全优，并以优等生毕业，后来更升上当地一所著名的大学，取得了生物医药论

理学学位。

「我的儿子站起来了，也希望每一个孩子都站起来。」儿子重获健康后，考夫曼夫妇於 1983 年共同创立了选择学院，为遭遇不幸或者想提高生活品质的人们提供各类教学服务。爱何止让奇迹出现呢？罗恩的自闭，启发了考夫曼夫妇的无限慈悲，以帮助全天下的特殊孩子。「孩子，站起来」(Son-rise) 就因此而建立，至今 17 年，给许多人带来希望。考夫曼也因此写了《幸福优势学》(Happiness Is A Choice)——一本充满激励的著作。

(整理：雨晴)

《福报》第 6 期 2000 年 11—12 月 | 第 7 期 2001 年 1—2 月月