

淺談「低口語自閉症」

身心科

黃雅芬 醫師

低口語自閉症是一個高度「異質性 (heterogeneous)」的群體，診斷相同但是個別差異頗大，意即每一位低口語自閉症者都有獨特的神經發展特性，例如：語言能力可能正常或是缺損，腦部各類認知功能的差異通常也比非自閉症者更為顯著（腦力不平均）；個案在感官知覺方面通常也有比較特殊的狀況，例如在不同感官項目分別呈現較為敏感或較為遲鈍的情形。患者比一般人更容易遭受生理問題、易有家族傾向（多基因遺傳）、較易合併其他精神科診斷（較常見者：注意力不足過動症、學習障礙、強迫症、焦慮症、憂鬱症、等）；不同患者的家庭氛圍與支持系統通常也有著蠻大的差距。上述的種種因素，對個案的臨床表現、病情嚴重度與社會適應程度，都會造成一定程度的影響。

自閉症類群障礙症

(Autism Spectrum Disorders, ASD) (DSM-5-TR, 2022)

1. 在多重情境中持續有社交溝通及社交互動的缺損：

- 社會-情緒相互性的缺損。
- 用於社交互動的非語言溝通行為的缺損。
- 發展、維繫及了解關係的缺損。

2. 侷限、重複的行為、興趣或活動模式：

- 刻板的或重複的動作、使用物件或言語。
- 堅持同一性、固著依循常規或語言及非語言行為的儀式化模式。
- 具有在強度或焦點上顯現到不尋常程度的高度侷限、固著的興趣。
- 對感官輸入訊息反應過強或過低或是對環境的感官刺激面有不尋常的興趣。

特別註明：

- 有或無智能減損
- 有或無語言減損
- 有相關的某一已知身體或遺傳病況或環境因素
- 有相關的另一神經發展、精神或行為障礙症
- 有僵直症

嚴重程度：

- 第1級：需要支援
- 第2級：需要大量的支援
- 第3級：需要非常大量的支援

ASD是「神經發展障礙症」的一員 (Neurodevelopmental Disorder, NDD)

美國精神診斷與統計手冊自2013年 (DSM-5) 開始將將自閉症、注意力不足過動症、以及其他主要源自早期神經發展異常的疾病診斷統整在此一分類中。

- 智能不足 (智能發展障礙症)
- 溝通障礙症 (語言、言語發音、口吃、社交/語用)
- **自閉症類群障礙症 (autism spectrum disorder, ASD)**
- 注意力不足/過動症類群 (ADHD)
- 特定的學習障礙類別 (閱讀、書寫、數學)
- 動作障礙症類別
(動作協調發展障礙症、重複動作障礙症、抽搐症)
- 其他神經發展障礙症



(APA, 2022)

目前全球醫療專家們的共識是，自閉症是屬於一種神經發展障礙，患者從出生以後就會漸漸顯現病徵（社交溝通互動的缺損、侷限/重複的行為/興趣/活動模式）。我們對於自閉症者為何會發生低口語的情況以及如何改善，到目前為止依然所知有限，雖然已有少數個案可透過遺傳檢測方式發現染色體相關的病因，但目前還沒有可以對症治療的藥物，因此僅能透過各種輔助藥物嘗試改善某些伴隨（共病）的情緒行為問題，可惜效果通常也相對有限，加上這個族群因為溝通困難，過去研究亦曾發現自閉症者對於藥物的副作用相對一般人更

加敏感，因此醫師在處方藥物時亦面臨著相當大的挑戰。非藥物治療，則往往曠日費時，需要投入大量的人力、時間與金錢，才得以獲得相關專業的長期協助（通常會有多種專業排程，例如：職能治療、物理治療、語言治療、心理治療、音樂治療、藝術治療、特教輔導、中醫針灸、等）。在找到確切病因和可以根治的療法之前，大家都一起在摸著石頭過河，因此，醫療倫理中所強調的「不傷害」原則也就格外重要。

當孩子的腦力發展非常不平均的時候，家長若能有效引導孩子發揮優勢能力、

努力累積正面經驗，同時嘗試減輕或消除劣勢能力所帶來的負面影響，將能改善孩子的整體適應狀況並確保家庭生活品質不致惡化。

照顧者主要的困擾來自於孩子先天失衡意即較不平均的腦功能發展：除了因為低口語所導致的溝通與互動困難，肢體動作協調性不佳以及感覺統合失調則經常導致生活自理方面的困難，加上自閉症本身的同一性（sameness）傾向，在遇到外界發生臨時變動的時候比較容易出現極端情緒不穩甚至行為失序與安全問題，在在都讓照顧者面臨著極大的考驗。

如果家族中從未出現過低口語自閉症的孩子，在好不容易接受孩子腦部的發育比較特殊的事實以後，家長接下來需要探索與學習的層面則多如牛毛。除了一般家長需要學習的基本身體照顧與教養技巧，其他還包括：兒童神經發展學、營養醫學、特殊教育學、心理學、語言學、物理治療、職能治療、甚至是其他新興或另類療法、等。有些家長一開始會渴望並積極尋求各種神奇的療法，期待很快就能改善或治癒自閉症及其所伴隨的情緒行為困擾，隨著時間一久，在換來一次又一次的挫折以及時間和金錢

上的損失之後，通常家長的態度也會逐漸轉變，傾向採取較為保守的策略。

主要照顧者（以母親為多數）長期承受著體力與心力方面的高度壓力，因此也是身心疾患的高危險群，但其實他們就醫的意願和比例仍然偏低。親近家人對低口語自閉症孩子的不理解與錯誤的咎責，則容易導致婚姻狀況與親子關係的惡化，導致個案的支持系統呈現弱化與不穩定。[親友與社會的理解、接納與支持](#)，可以提供低口語自閉症者和照顧者一個比較容易生存且益於成長的環境。

由於社會大眾對於低口語自閉症者的基本認識仍然相當有限，相關專業資源長期不足，例如：偏低的健保給付讓相關專業人員的發展受到嚴重限制、政府醫療補助有限、專業資源的城鄉差距十分明顯、家庭所面臨的社經衝擊亦相當巨大。主要照顧者需要進行溝通和合作的對象很多，常見包括：醫療院所中的各類專業人員、校園中的各類老師與行政人員、社區相關人員、政府機關人員、等），但若家長本身亦有較大的溝通困難或是尚待協助的身心疾病時，將會明顯影響其尋求資源的動機和獲得合適專業協助的機會。民間團體（病友及家屬網路社群或實體協會、基金會）通常可

以發揮不少的支持力量，個案與家長們除了能夠互相取暖，也較可獲得相關資訊與寶貴的他人經驗。

心理與精神醫學界目前仍在研究如何更精準評測低口語自閉症者的智力程度，因為現有的評估工具主要是透過口語或動作來回答問題（以手指認、拿筆圈選答案、拿取字卡/圖卡、等），因此通常在一定程度上會低估了自閉症者（尤其是低口語者）的部分認知能力，亦將影響後續各項治療計畫的擬定，以及特殊教育方面的安排。

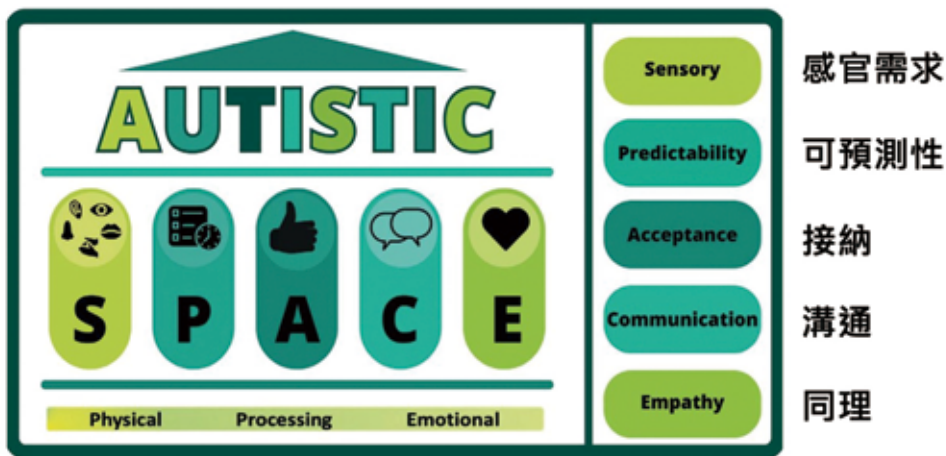
近幾十年來，世界各地有愈來愈多的低口語自閉症者和家庭接觸了「擴增性與替代性溝通」的相關訓練（全名為 augmentative and alternative communication，簡稱為 AAC），其中不乏很成功的案例，可以透過非口語/輔助式打字內容表達自己的心聲，因而獲得師長們更多的理解、接納與支持，爭取到更適切的教育與工作機會；但其他更多沒被看見的，則是無法撐過訓練初期的挫折、漸漸放棄在這方面繼續努力的家庭。幸好，生命會自己找到出路，有些孩子雖然無法表達很多，但還是可以透過其他的體能表現或是才藝活動展現自信、獲得社會肯定、過著有意義的生活。

AAC 讓更多孩子可以表達內心想法與感受，同時也大大衝擊了醫療專業的理論與實務工作。例如：一位十五歲的低口語自閉症少年，原本被判定心智年齡只有五歲左右，在習得以打字輔助表達的技能以後，再次接受智力測驗，結果顯示語文智商超過生理年齡（VCI 為 120），除了自己的能力獲得了被正確理解的機會，周邊重要他人也才得以修正過往因長期低估自己的理解力而衍生的不當對待（以為孩子懂的東西很有限、因此重複強迫他學習其實早已理解的事物、導致孩子時常出現混亂行為與情緒崩潰）。孩子從特教班被轉到普通班去上課（由家長或助理員陪讀、資源班教師提供額外輔導），也和更多孩子互動。他的長期情緒行為困擾，在教養態度和學習環境進行調整以後，逐漸獲得明顯緩解。

近幾年，國內外有愈來愈多的低口語孩子進入高等教育，獲得夢寐以求的教育機會，有些人在畢業後則繼續從事自閉症者自我倡議的活動，在網路與實體活動中，繼續努力讓更多人認識自閉症者的內心世界、體會並同理他們「心口不一」、「身心不一致」的「失用症（apraxia）」困境、尋求更多的社會認可與自我實現，展現不同的生命色彩。

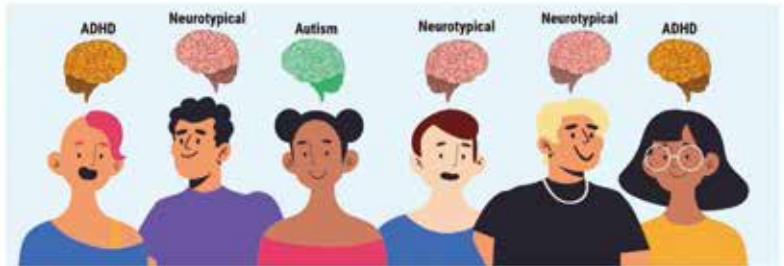
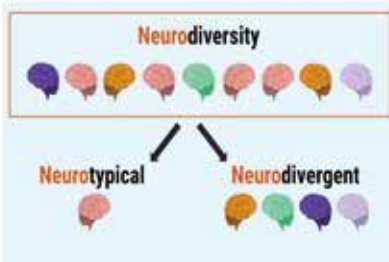
自閉症的整合性健康照護新模式(SPACE)

(British Journal of Hospital Medicine 2023 84:4, 1-9)



因著愈來愈多的成年自閉症者的自我揭露與倡議行動，國內外已逐漸興起「神經多樣性 (neurodiversity)」的思潮，認為自閉症者的生理心理功能雖然比一般人特殊，但不一定就比較不好，希望可以移除精神疾病的標籤化、降低污名化的影響。曾有人比喻說，自閉症者和非自閉症者，就像是不同的電腦作業系統（蘋果 vs. 微軟），有些部分就是不相容，需要透過一些技術才能提升相容性。如果人人都能以開放且同理的態度與彼此相處，嘗試去認識對方的內心世界和自己的運作方式有何相同和不同之處，對於人事物的看法又有何差異，進而互相尊重、和平共處，或許就能減少一些精神疾病的發生與惡化。

我對於自閉症者的處境，一直抱持著樂觀積極的態度，相信在醫療與科技的突飛猛進之下，將會迎來更多的突破性進展。學術研究者與臨床專業者，若能積極進行交流與合作，將可讓此一探索旅程更加豐富也更有收穫。社會環境與人文素養的改善，需要許多人一起長期努力。在找到好方法大幅改善自閉症者的適應力之前，就讓我們一起先把這些基本功做好：關懷、陪伴、邀請並促進表達（主動提供機會、耐心等待回應、適時給予溝通協助）、傾聽、同理、尊重、接納、欣賞、支持。我們每個人都是宇宙中、地球上的一份子，且讓我們一起尋求友善共榮的美好生活。



An estimated **15-20%** of the world's population exhibits some form of **neurodivergence.**

(NIH, 2022)

TWO NEURODIVERGENT INDIVIDUALS ARE NOT THE SAME.



<https://www.youtube.com/watch?v=XbseHy1rNgo>

● 推薦延伸閱讀：

1. 「我懂，你的獨舞世界」：貝瑞·普瑞桑 / 著，生命潛能出版。
2. 「自閉症孩子希望你了解的 10 件事」：愛倫·諾波姆 / 著，晨星出版。
3. 「不能說話，但我仍然可以對全世界微笑：自閉症的我，面對這個世界的勇氣」：東田直樹 / 著，漫遊者文化出版。
4. 「我想變成鳥，所以跳起來：在自閉兒的世界裡，理解是最適當的陪伴」：東田直樹 / 著，遠流出版。
5. 「我不是故意發脾氣：認識與因應自閉症者的焦慮與崩潰」：黛博拉·利普斯基 / 著，心靈工坊出版。
6. 「從兒童精神醫學，理解發展遲緩孩子的內心世界：找出適合教養方式，幫助慢飛兒擁有適應社會的能力」：滝川一廣 / 著，新手父母出版。
7. 「有愛就無礙，只為特別的你：りんご老師的特教人生」：阿 Hing / 著，出版。
8. Mary Doherty, Sue McCowan, and Sebastian CK Shaw: **Autistic SPACE: a novel framework for meeting the needs of autistic people in healthcare settings.**
British Journal of Hospital Medicine 2023 84:4, 1-9

