

《來自星星的王子》評介： 一個情緒療癒的觀點

陳書梅 ◎ 國立臺灣大學圖書資訊學系教授



**來自星星的王子：超級
自閉 Man 的奇幻人生**
陳炎輝, 張麗玲作
正中 / 10201 / 173 頁
21 公分 / 220 元 / 平裝
ISBN 9789570919226/415

自閉症是一種「廣泛性發展障礙」(pervasive developmental disorder)，其成因至今尚未有定論。自閉症患者普遍的特徵是對周遭環境與外在刺激不感興趣，且會固著於刻板活動與例行儀式，或從事自我刺激行為；另外，由於語言發展的障礙，以及缺乏解讀他人感覺和意圖的能力，也讓其無法正常地與他人進行溝通；此外，在受到外界的刺激時，有部分自閉症患者不能控制自身之行為反應，凡此皆導致其在社會互動方面的困難。因此，在一般人眼中，患有自閉症的兒童顯得難以捉摸，也無從理解其內心的世界，彷彿來自一個不知名的星球，一切人類習以為常的事物對自閉症兒童而言都是陌生又難以理解的。所以，有些人稱呼患有自閉症的孩子為「星兒」，而育有自閉兒的家庭即是所謂的「星星家庭」。

然而，在可愛的暱稱背後，星星家庭的委屈與辛苦卻是顯而易見的。由於部分的自閉症兒童缺乏基本生活技能，也不具備對危險事物的觀念，亦具有暴衝性的情緒突發狀況，因此，照護者必須日日夜夜都繃緊神經，以防自閉症兒童的衝動行為對自己與他人造成傷害。而目前對自閉症的患者尚無有效的治療方法，因此，自閉症兒童的父母只能透過持續不斷的教育來改善其狀況，以無盡的付出協助孩子有尊嚴地活在世上，也因為如此，星星家庭難免會產生無助又無望的情緒壓力，並因而飽受煎熬。再加上，有時外界因為對自閉症的不瞭解，一般人不免對星兒的行為表現有所苛責，導致星星家庭的心靈負荷更顯沉重，這箇中的辛酸、無奈、失望與悲苦可見一斑。

但是，有別於一般人對星星家庭的既定印象，在《來自星星的王子：超級自閉 Man 的奇幻人生》一書中，作者陳炎輝、張麗玲夫婦以迥然不同的輕鬆筆調，描寫與家中重度自閉兒陳暘相處的生活點滴，透過文字的鋪陳，陳家積極樂觀的生活態度躍然紙上。二十年前，罹患重度自閉症的陳暘誕生，讓這個家庭的所有成員走上截然不同的生命歷程。而在自閉兒陳暘日漸成長的過程中，作者夫婦與陳暘的姊姊始終堅定而溫暖地提供



其生活上的照護，使陳暘能夠安穩平順地成長茁壯。2004年，作者夫婦撰寫《生命如何轉彎：自閉兒陳暘與家人的奮鬥故事》，藉由誠懇平實的筆觸，引領讀者一窺星星家庭的生活景況。而2013年出版的《來自星星的王子：超級自閉 Man 的奇幻人生》則延續上一本著作的敘事內容，透過一篇篇文章，帶領更多讀者進入他們的生活。

《來自星星的王子：超級自閉 Man 的奇幻人生》分為四部分。在第一部分中，作者從陳暘的觀點出發，看星星兒童如何理解平日與家人生活的點點滴滴，讓讀者得以窺見自閉症兒童的內心想法與情緒感受。藉由閱讀本書的第一部分，讀者能站在陳暘的角度，從中照見自閉症兒童所認知的世界是何種景況。至於第二至第四部分，則是陳炎輝、張麗玲夫婦與陳暘姊姊的經驗分享與心情語錄。其中，作者夫婦不僅記錄下身為自閉兒父母的心路歷程，也為其他弱勢家庭與群體發聲。例如，陳炎輝先生在書中闡述其創辦的「桃園縣自閉症協進會」如何結合其他身心障礙團體，凝聚社會資源與力量，藉此將對家中自閉兒的愛心，擴展到社會的其他層面，幫助了更多人。而任教於陽明高中的張麗玲女士，亦在書中描寫學校如何舉辦相關活動，以鼓勵弱勢學生積極向上，為個人爭取有尊嚴的生活品質。至於陳暘的姊姊，則以同輩的角度，敘述其如何協助與照護自閉兒弟弟，並分享個人的成長經驗，也使讀者從中窺見陳暘父母彈性又開明的教育方式。

《來自星星的王子：超級自閉 Man 的奇幻人生》一書的特色在於其平易近人的敘事方式。由於本書採自傳體呈現，加以文章內

容描述自閉兒心中天真無邪的想法，使許多令旁人感到困擾的行為表現都變得純真逗趣。相較於生硬艱澀的醫療學術文章，本書當更能讓一般讀者了解自閉症患者的世界。而家中有自閉症兒童的讀者在閱讀此書時，可能會對書中大大小小的突發事件產生共鳴，也會對照護者因自閉症兒童的衝動行為而產生的精神壓力感到心有戚戚焉。而由於事件是以較為輕鬆的語調陳述，故能使原本令人感到煩心的事情變得使人不禁莞爾，甚至會心一笑。面對身心障礙的兒童，家人們偶爾難免會怨天尤人或感到陰鬱寡歡，此時，不妨閱讀本書，學習本書作者夫婦以開朗幽默的心情與坦然接納的態度面對之。如此，讀者們將更能勇於面對生命中無可奈何的艱難與挫折感，並發揮生命的續航力，而得以繼續面對往後的艱辛奮鬥。

相對地，由於本書是以較為輕鬆逗趣的語調陳述，或許會讓一般讀者因而對自閉症兒童與其他身心障礙者的社會處境抱持過於樂觀的想法。作者陳炎輝與張麗玲夫婦二人在拉拔自閉兒陳暘的二十個寒暑中，想必曾經歷過無奈、沮喪或受挫等情緒的低潮。事實上，在本書的前傳《生命如何轉彎》中，作者夫婦即曾稍事描述自身的心理歷程，如從一開始喜獲麟兒的興奮雀躍，到逐漸發現孩子異於常人的懷疑不安，而後雖然經過醫生診斷，仍然拒絕相信發生在自己身上的事實，或懷疑事情的嚴重性等之心情起伏與轉折。最後，作者夫婦更描述其在幻想破滅，沮喪悲傷的同時，坦然面對殘酷的現實，而毅然決然放棄原本所勾勒的人生藍圖，並決定無怨無悔地付出一生守護自閉兒陳暘。相對於上述的前傳，在本書《來自星星的王

子》中，作者對於在教養與照護自閉兒陳暘的過程中，家人內心的種種情緒起伏則著墨較少。從情緒療癒的角度觀之，若作者夫婦能於本書中，多加描述二十年來個人的種種情緒與內心感受，如此，星星家庭的讀者將可發現，自己並非唯一的受苦受難者，因而能對此書的內容產生更強烈的共鳴與認同感；同時，透過作者的經驗分享，將更能讓讀者隨著故事情節的起伏或哭或笑，從而得以紓解個人的心理壓力，並使負面情緒獲得宣洩與淨化；最後，讀者可以產生「有為者亦若是」的領悟效果，效法作者夫婦樂觀開朗的態度，陪伴自家星兒度過生命中的困境。

除了本書之外，對於育有自閉症兒童而衍生沮喪或挫折感的家長，或是想進一步了解此議題的一般讀者，也可嘗試閱讀美國暢銷作家保羅·柯林斯撰寫之《非關對錯：一段關於愛與自閉症的無聲之旅》（2010），與韓國朴美景女士所著之《馬拉松小子：跑吧！亨鎮》（2005）二書，或是觀賞港星李連杰主演之電影《海洋天堂》（2010）。其中，《非關對錯：一段關於愛與自閉症的無聲之旅》即是敘述作者養育自閉兒的心路歷程。本書作者剛開始雖然覺得兒子摩根的行為異於一般孩子，而隱約感到不安，但他和妻子一直視兒子為天才，並對摩根的情況懷有一絲希望。因此，當摩根被醫師診斷出患有自閉症時，柯林斯夫婦心中的期望瞬間破滅。透過不斷地觀察與相處，保羅相信即便他人無法理解摩根的行為與思考模式，但只要一家人能相知相惜便已足夠。在書中，柯林斯夫婦知道兒子摩根患有自閉症時，其震驚、擔憂、不解與悲傷的心境，能夠讓自閉

兒的父母感同身受。當閱讀到作者努力尋找有關自閉兒的歷史文獻與資料，藉以更深入地了解摩根的病徵時，讀者會為保羅深刻的父愛感到動容；最後，柯林斯夫婦無視外界對自閉症的誤解與歧視，勇敢地面對兒子摩根的病情，會令讀者為他們的勇氣感到佩服，並因此受到鼓舞。閱讀完此書，家有星兒的父母能夠明白，自己無需因外界對自閉症孩童的誤解而感到難過與委屈，只要個人盡力地給予孩子全然無條件的關愛與悉心的照護，便是對孩子最大的幫助與祝福。

此外，當父母得知孩子患有自閉症後，可能一時還無法接受事實，仍期望孩子能過著如普通人般的生活，因而會不斷尋找或嘗試治療自閉症的方法，甚至太過投入於照顧自閉兒，導致其他家庭成員產生怨懣感。有類似情況的讀者，可以閱讀韓國作者朴美景女士的自傳體小說《馬拉松小子：跑吧！亨鎮》。在該書中，作者描述自己得知兒子亨鎮患有自閉症後，在震驚難過之餘決定全心地照顧亨鎮，然而卻導致丈夫的疏離和小兒子的不諒解，她為此遭受巨大的心理壓力。為了使亨鎮能夠過普通人的生活，朴美景應用在書中閱讀到的運動治療理論，讓亨鎮透過跑步來治療自閉症，她以嚴格的態度訓練兒子，卻為此遭受旁人的批評。事實上，身為母親的朴美景一方面心疼與不捨兒子面對如此艱困的訓練過程，一方面也為自閉兒的進步緩慢而感到沮喪，但是為了讓亨鎮像普通人一般地過生活，朴美景還是毅然決然地扛起了所有的壓力。上述情節的描述，使同樣育有自閉兒的讀者感同身受，並引起深深的共鳴。而作者朴美景獨自背負重重的



身心壓力，加上兒子亨鎮的運動療法進步有限，使其不禁感到沮喪與難過，閱讀到此處，讀者亦為作者的處境感到心酸。最終，當看到自閉兒亨鎮盡力完成馬拉松全程時，所展現的激動與興奮情緒，能讓讀者將原本難過的情緒隨之釋放，並為這對堅持到底的母子感到高興，同時心中也燃起了希望，堅信自己對孩子的愛能夠幫助他們成長。

另一方面，許多自閉症患者的父母明白自己無法永遠陪伴孩子，因此希望在離開人世前，孩子能學會獨立生活的技能。電影《海洋天堂》即在描述家有自閉兒的中年人王心誠，在得知自己罹患肝癌而即將不久人世之後，他便企圖帶著兒子大福跳海自殺，卻因大福熟諳水性而使父子兩人獲救。經此一事故，主角王心誠決定利用自己僅剩的生命與時間，讓患有自閉症的兒子大福能學會種種獨立生活的技能。王心誠去世後，兒子大福終能不負父親所望地獨立生活並自給自足。王心誠的故事讓同為自閉兒家長的觀眾，聯想到自己也曾為孩子的未來擔憂不已，並認同主角焦急卻有苦難言的心情。此外，當看到父親王心誠為了讓自閉兒大福能學會獨立生活而日夜奔波，導致心力交瘁時，觀眾除了為王心誠感到焦急與不忍外，也會為他對兒子大福的父愛深受感動。然而，在看到父親王心誠過世後，自閉兒大福成功地獨立生活的場景時，觀眾能在淡淡的憂傷之餘，感到些許喜悅與溫暖，也能夠明白，對自閉症患者而言，最好的禮物乃是父母無盡的愛與關懷。

對家有自閉兒的父母家長而言，一旦得知孩子無法正常地融入社會，甚至必須終其一生地陪伴他直到終老，其原本期待的美滿家庭圖像便於一夕之間破滅，此時，星兒父母內心的失落與悲悽之感可想而知。而具有相似遭遇的讀者，可透過閱讀上述之書籍與電影，從中照見個人的不安與悲傷經驗，了解自己並非唯一遭逢此困境者，並在閱讀的過程中將原本壓抑的負面情緒釋放出來。而一般讀者在閱讀以上作品之後，將更能了解自閉症兒童的世界，且進一步以同理心對待他們，並明白在旁人與社會的支持下，身心障礙者同樣能過著充實、有意義的生活。同時，因看見故事角色所採取的行動與積極勇敢的人生態度，讀者於焉明白，失落與困境乃是人生必然會遭遇的傷痛，面對這種破滅感時，當事者一開始雖然難免會感到抗拒、掙扎與痛苦，然而，若能釋放個人內心的悲傷情緒，重新審視遭逢失落與打擊所帶來的正向影響，便能獲致面對生命轉折的勇氣，並進而重新找到生命的定位，且對人生的意義產生全新的認知。

延伸閱讀

- 陳炎輝、張麗玲作（2004）。生命如何轉彎：自閉兒陳暘與家人的奮鬥故事。臺北市：正中。
- 保羅·柯林斯著（2010）。非關對錯：一段關於愛與自閉症的無聲之旅（許晉福譯）。臺北市：智園。
- 朴美景著（2005）。馬拉松小子：跑吧！亨鎮（蘇萊譯）。臺北市：大田。