

《我的哥哥，查理》

自閉症的天空

丘
引
◎ 旅美文字工作者

「我們時時刻刻在一起，即便是在媽媽的肚子裡。」從這樣的說話，八九不離十，我們當可判斷這是雙胞胎的關係。因為這樣的關係，雙胞胎似乎比一般的手足關係更密切，也更加心靈相通。

老天爺喜歡開人們的玩笑。例如一個家庭如果有兩個孩子，那麼，兩個孩子的個性幾乎完全不同甚至相反。就算是家有五個孩子，老天爺還是能開玩笑，讓五個孩子的個性不一樣。

用這樣的開玩笑，老天爺考驗人們的智慧，也測試人們的忍耐度。當然，這樣的玩笑，讓人們在掙扎中成長，甚至得到更多的智慧。不過，有時候老天爺算盤撥錯了珠子，開錯玩笑，而且，這樣的玩笑超過人們的忍受度和智慧。

例如在雙胞胎的家庭，一個孩子比另一個孩子早出生才僅僅兩分鐘，卻讓這一對雙胞胎完全背離彼此。這樣的背離，連理解都很難，因為病因難以察覺，難以預防，甚至難以治療。這樣的家庭，就得在一生中掙扎，而且是時時刻刻都在掙扎。

當這樣的家庭出現時，不是他們的錯，也不是誰的錯，只是，老天爺要考驗的是人除了自己的掙扎和努力外，也許要別人一起來掙扎和努力。換句話說，老天爺認為愛應是普及的，應是廣泛的，人們應真心互相幫助，而非自掃門前雪，也非自己在痛苦中怨天尤人。

為什麼老天爺要如此呢？這就是人之所以為人的原因。既然人認為人類比動物高級一等，那麼，人類應該互相穿別人的鞋子，體會別人的痛苦，甚至分攤別人的痛苦，並且把這樣的痛苦昇華為關懷與愛。這樣的社會，才是人們覺得真正舒服和幸福的社會。

《我的哥哥，查理》是一本童話繪本，作者是一對母女。大作者是Holly Robinson Peete，小作者是Ryan Elizabeth Peete。小作者才十二歲，她用口述的方式和媽媽合作寫這一本書。而這本書既是她的經驗，也是她一生的功課。她就是書中的雙胞胎妹妹。這是一本非常真實的故事，而且是千真萬確的家庭真實故事。

本書的插畫者是Shane W. Evans，他是多本兒童繪本的插畫者。出版社是位於美國紐約的Scholastic Press。

「我們時時刻刻都在一起，即便是在媽媽的肚子裡。我的雙胞胎哥哥，查理，和我。」

「我們一起分享很多的事情，我們擁有相同的捲髮和棕色眼



睛。我們同樣愛好巧克力食品，還有我們的狗，還有音樂和美式橄欖球。我們甚至連名字都是C開頭。」

「但是雙胞胎這件事並沒有恩賜給我們完全的一樣。我比我的哥哥晚兩分鐘出生。我喜歡注視著星星和月亮，我還喜歡說話。反之，查理比我瘦，也比我笨。他討厭數學。當他望著天空時，他找尋的是直昇機和噴射機。有時候，我的哥哥非常非常的安靜。」

從這樣的開頭，讀者已經察覺了這一對雙胞胎既有來自基因相同的長相，但個性、認知、和聰明度則不同。這就給予兩人完全不同的人生。

所以，當雙胞胎還是嬰兒時，妹妹指著花兒、貓、和螢火蟲時唧唧的大笑，也對著媽媽表達自己是多麼的喜愛這些事物時，哥哥卻完全不同。哥哥不但不和妹妹一起玩，連媽媽抱著他時，也不吻媽媽，也從不對媽媽說：「我愛你」。

好意的人們對著媽媽說，別擔心啊！他只是一個男孩。意思是說，女孩子愛說話，而男孩子以沈默居多。

可是，媽媽隱隱然覺得孩子似乎有什麼地方出錯了。媽媽忐忑不安。連小小年紀的雙胞胎妹妹也發覺哥哥和自己不一樣。

雙胞胎的媽媽察覺了兒子的不同，小心翼翼的照顧著，也帶兒子看醫生。沒想到，醫生的一句話傷透了媽媽的心。

「你的兒子一輩子都不會對你說：『我愛你』」這對懷胎九個月和生育及養育孩子的媽媽，不啻是一棒錐心之痛。

連一句簡單的「我愛你」都不可能說出口，這是多麼沈重的打擊和傷心啊！

不是孩子不願意說，只因他是自閉兒。是真正的「愛在心裡口難開」。

自閉症是一種先天腦部功能受損傷而引起的疾病，在語言和人際關係上有顯著的退縮。因此，當醫生這樣的宣布時，好像給這個家庭宣判了死刑一樣。雙胞胎的媽媽沈痛之心難以言喻。

但這並不代表自閉兒就沒有自己的世界。事實上，雙胞胎妹妹和媽媽學習到，查理的愛，並不總是來自於口說的，也來自於我們做的。有些人口頭說「我愛你」，但可能做出相反的行動來。而自閉兒的愛，需要人們去發現，去觀察。

當查理需要什麼時，沒有什麼能阻擋他，甚至那樣是危險的。這就是自閉兒難以在人際關係上發展得宜之處，也是父母非常辛苦照顧的地方。

自閉兒大部分時間可能在自我的一個世界裡，自我玩耍，沒有和人互動。所以，小作者希冀自己能穿越哥哥的心去探悉哥哥到底心裡在想著什麼，腦袋瓜在動什麼。但同時作者也知道，哥哥也想加入妹妹的世界，也想交朋友，也想要快樂的玩耍和大家一起開懷大笑。

不是自閉兒不願意，只是身不由己。因為先天腦部受損，讓他無法如願，無法與一般人過普通的生活。

但是，自閉兒能重複一些話語或事情。例如根據統計，一般美國人只能記得六任美國總統的名字，但查理卻能記得所有四十幾任總統的名字。

查理也有自己的快樂。他像在水裡戲水的魚一般，活得可能比普通人還自在。查理和家裡的狗在一起時，優遊自在，兩者是平等的，是比「我愛你」更多的。他還會訓練狗兒坐下、跑步、或聽話。

也就是自閉兒也有著普通人們所沒有的能力。自閉兒有其貼心，和關心其他人的一面，是普通人所無法迄及。在自閉兒的心目中，你就是完全的你，單純的你，而沒有複雜的社會層面存在，例如頭銜、收入、職位……。

所以小作者說如果你有機會和我的哥哥交朋友，你是何其有幸。因為，每個人在查理的心目中，都是平等的。沒有階級，沒有富裕與貧窮，沒有文憑在作梗。

大作者Holly Robinson Peete 是四個孩子的媽媽，也是前美國國家橄欖球隊NFL的四分衛選手的妻子。從2000年得到雙胞胎兒子的自閉症診斷後，Holly沒有被擊垮，反而不眠不休的為家有自閉兒提供協助，還成立HollyRod4Kids Foundation基金會為自閉兒募款，幫助自閉兒家庭得到醫療協助。

由於對於自閉兒的認識，小作者Ryan提供我們一些非常有用的資訊。

Ryan提醒我們，如果你和一個自閉者說話而沒有得到回話或沒那麼對準焦距時，別認為他們粗魯不禮貌。社交對自閉兒是很大的挑戰。很多人都有交朋友的困難，而這對自閉兒來說，是加倍的困難。

每個人都有其特殊的一面，與其專注在他人的弱點上，不如把眼光放在他們做得很好的一部分，也就是別要求十全十美。自閉兒在某部分是絕頂聰明，但因腦部構造不同，所以，需要比一般人更長的時間消化資訊，因此，對待自閉兒時需要更具耐心。

家有自閉兒，不論是國內或國外，這些家庭都極其辛苦，不論是在照顧教養上，在經濟支援上。他們需要大眾的關懷和接受，也需要社會給予更多的資源協助。在富裕的臺灣社會，我們不能自外於自閉兒的世界。我們不能讓有自閉兒的家庭孤獨奮鬥或暗中飲泣。我們只要開放胸懷，接受自閉兒，並給予比一般人更多的資源和機會，讓這些家庭得以喘息和發展的空間，這是教育水平極高的臺灣社會做得到，也應該努力做的。👉

· Holly Robinson Peete, Ryan Elizabeth Peete, Denene Millner, Shane W. Evans. (2010). *My Brother Charlie*. New York: Scholastic.