

聽見我的聲音- 自我倡議的心路歷程

一直期待說話，一直懷抱衝刺突破的憧憬，相信未來終將會衝過獨立關卡的自己。說話不能隨心所欲，經常困在不能充分溝通的牢籠裡，我被無形阻擋的不僅止於與人交談。不能說服別人自己擁有能力、經常被要求反覆過度的練習、得不到適合的學習機會、不能順暢的加入群體、沒有機會表達，都是成長蛻變的終極障礙。障礙也使我在體制框架的束縛中而得不到開創的學習，總是在考驗中生活成長，總是盼望有一天獨立清楚的說出心路歷程。

我認為開口表達需求只能滿足生活最基本，被身體限制的靈魂控制不了前進的渴望。對比一直被困境捆綁而坐困愁城，不如想辦法發聲鼓勵周遭的人跟我一起出發，踏上勇敢改變的路程。我認為的自我倡議是能在通用的需要中創造或調整出適合獨特個體的適應過程，例如生活進度、說話表達或學習方式。自我倡議是一個學習過程，能夠表達意見不代表能清楚充分的傳達內涵，倡議需要讓被倡議者理解、感受進而認同 支持。雖然知道自我倡議，然而真實生活中的我要為自己發聲、還要能說服別人簡直難上加難，不能老是靠爸爸媽媽幫忙，需要自己站在第一線。各種新聞報導中，人工智慧可以大大改變世界，但日常生活中仍不常見。聽過機器人但輔助作用只是常存在我的幻想。在學校學習過 Scratch 程式設計，但我的執行能力只能照著課本做。去年夏天，我超級幸運的參與了台東大學特殊教育學系的「運用智慧機器人輔助身心障礙者自我倡議」的研究，研究團隊哥哥姐姐們把凱比機器人帶進我的學習裡。

靠我自己不能做到，加入團隊一步一步前進的種種過程是我最驚奇的體驗。哥哥姊姊們鼓勵我創作特教宣導的腳本，說出我心底的聲音，除了短文「關於我的各種小事」介紹我的生命故事，還有跟凱比互相問答，教聽眾如何在團體生活中與自閉症者互動、或幫助他們。我經常糾結猶豫的心完成不了創作，順著研究團隊結構化的進度、及哥哥姊姊們收集整理的問題集，引導我將腳本慢慢打出來。創作的過程經常充滿令我驚奇的鼓勵，聽到鼓勵就會更積極，順著內心湧湧充滿的進步感說出自己學習的故事、得到的學習機會、進步與成果。我與台東大學的哥哥姊姊們每週線上見面一次，歷經 8 個月的線上支持，我打字完成心路歷程。困難之處是我聽過聽懂卻不能執行，線上課程的缺點是缺乏直接的輔助，但是有媽媽陪伴、哥哥姊姊耐心的說明跟一步一步的示範、等待我正確操作把凱比機器人的程式積木一個一個做出來，從無到有，執行的成果在螢幕上清晰的呈現，讓我有與凱比同步合一的成就感。這是我第一次完成的心智機器人的程式組合，說實在每個小步驟並不困難但是需要耐心引導的過程。將完成的特教宣導腳本發送給凱比，凱比成為我的倡議夥伴。

完成的程式終究只是腳本文字，需要我跟機器人練習搭配演講，又是另一次自己學習的新機會，機器人陪伴我練習講出演講稿的內容，我還要邊說邊操作機器人跟我對談。與凱比的對話演練中，我控制到可以自己放鬆的用口語說出想法，說不清楚的再由凱比作補充說明。學說話經常控制不了洶湧的心情混亂，凱比機器人可以把我說過但發音不清楚的的重複一次、或將我簡短的口語內容由凱比舉例補充。過程令我嘖嘖稱奇，因為新的機會得到新的進步更刺激我的信心。

反覆演練後，我要自己帶著凱比上台宣講。雖然媽媽跟研究團隊都在講台旁邊鼓勵支持我，要自己背稿、操作投影片、操作凱比、完成約 25 分鐘的特教宣導，對我來說是一個大挑戰。害怕自己不能獨立的上臺，告訴自己不能逃避，靠念力撐住。上臺的緊張情緒幾乎淹沒我，可以開口說話卻說不清楚，曾經說過的話都記得卻無法精準重複，控制不了亂說的嘴巴，即使念稿也因為過度緊張都亂唸。第一次上台宣導，我內心混亂不已可是不能認輸。解決方法就是繼續練習到要經常到能精準地發出相同的聲音，可以把過程相同精準的演出。最後我總共完成 11 場特教宣導，當我看完聽眾填寫的回饋，會說這是一次成功的自我倡議。我說服他們思考越是不同越是精彩，帶他們了解自閉症，聽他們說我很勇敢。光是準備時間超長就令他們佩服。有人說因為我而更知道怎麼跟自閉症者相處，有人說從我身上發現一些原本以為不重要的小事也值得重視。能夠站在講臺上說自己心中想講的話，讓聽眾順著我的演講理解我的想法，學校同學看到新的我，聽眾驚奇看到不一樣的學習方式，受到衝擊的不只是聽眾，我也清楚感受到心中澎湃的喜悅，挺過這幾場，發現自己說過做過的所有練習都有意義。

運用智慧機器人做輔助不僅是新的學習溝通方式、我的心境也不一樣。當我親自面對聽眾，我會更想進一步簡單回答問題，盼望能更清楚充分的說明。演講之後，我更專注於聽讀練習，就是聽過的精準地讀出來。有媽媽陪伴的客製化說話練習，透過獨特的訓練帶我把要講的話說出來。遏止焦慮的方法就是進步的練習中得到積極正向的光明心情。會繼續發聲，練習運用科技，未來我可以到處演講，把我學習說話的方法分享，鼓勵跟我一樣境遇的身心障礙者。