

牽手同行

12 個亞氏保加症家庭的故事

香港教育大學 蕊展計劃



牽手同行

12 個亞氏保加症家庭的故事

目錄

序	1
編者的話	3
人物篇	
沿途有你	5
笑着走向晴天	13
我緊張 全因我認真	21
我有我天地	29
完美背後	37
一個挑食的孩子	45
同行篇	
現代孟母三遷	53
兄弟情	61
減壓方式 各適其式	67
夫妻間的平衡線	75
兩代同路人	81
與亞氏保加症青年面對面	89
附錄（一）解讀亞氏保加症	101
附錄（二）蕊展計劃簡介	103
鳴謝	104

編者的話

「蕊展計劃」成立十多年，一直陪伴這群獨特又可愛的亞氏保加症學童成長。在過去這些年間，我們有幸與不同的家庭相遇，陪伴他們走過一段「手牽手」成長之路。當中他們的生活故事、點點滴滴、有驚有喜，都常在我們心頭。我們希望透過此書，結集家長扶育這些孩子成長的寶貴經驗，與大眾分享，讓更多人認識到亞氏保加症孩子的世界及他們家人面對的種種。

書中的故事，都是在本港就讀和生活的亞氏保加症學童家庭的真實經歷。我們於 2015 年 7 月份開始招募曾參加「手牽手」成長小組的家庭參與訪問，經了解及商討後，在當中挑選了 12 個家庭去分享他們的生活故事。在首六篇的「人物篇」內，我們讓大家看看在亞氏保加症這個光譜內，不同孩子的特質。在「同行篇」，我們給大家聽聽與亞氏保加症孩子同行的家人心聲。在最後的一篇文章，我們向大家介紹一位亞氏保加症的青年人，一起從他的角度看世界。為保障學童和他們身邊人的私隱，文章中的主角名稱都用了化名，不過文章內所提及的事件和主角的感受看法，都是如實的紀錄。

在此我們要感謝家長們的熱心幫忙，在百忙之中抽空接受訪問。另外，要感謝其他義工們，對書本製作、撰寫過程以至後期編輯的協助。有了大家的鼎力幫助，這書本才能順利面世。

最後，我們期待着，通過他們的故事，正在同一路上的家庭能找到陪伴、見到盼望。也希望社會大眾能多一點認識亞氏保加症的孩子，一起探索他們純真的世界。

人物篇

沿途有你

子明和媽媽兩母子都有着率直的性格。子明嗓門響亮，不拘小節，個性豪爽，但有時未免會粗枝大葉；子明媽媽也是爽朗的人，做事務實、效率高，教養子明更是盡心盡力。母子相處時雖然有時候會出現衝突，但一直以來他們並肩作戰，走過不同的人生階段。

幼稚園階段

媽媽很早就察覺到還處於嬰兒期的子明與別不同。他不太喜歡與人有身體接觸，過了一歲還不會說單字。一歲多的時候，子明經健康院醫生轉介做了智能評估，證實他語言發展遲緩。收到報告後，媽媽很擔心，主動再找心理學家為兒子做評估。評估結果證實子明有亞氏保加症，醫生建議他入讀特殊幼兒中心。

隨着子明逐漸長大，各種亞氏保加症徵狀陸續浮現：他常不理睬別人，只顧嘰哩咕嚕自說自話。媽媽覺得和子明溝通不了，這樣下去不是辦法。有一天，媽媽忽發奇想，嘗試模仿子明嘰哩咕嚕說話，沒想到，她這突如其來的舉動吸引了兒子的注意。媽媽很清楚記得當時

仍含着奶嘴的子明怔了一下，然後把目光轉向媽媽，若有所思，之後竟開始回答她。自此兩母子由單字開始，到有意思的短句，慢慢建立起溝通的橋樑。這經歷令當時經驗尚淺的媽媽明白，不能總用自以為正確的方法和兒子相處，而是要嘗試進入他的世界，才能打開溝通之門。自此，子明媽媽努力去認識兒子的徵狀，以了解他的內心世界。



子明自一歲八個月開始在特殊幼兒中心接受訓練，經過約八個月的訓練，子明已學會說話，心理學家對子明的評語也相當正面。這時父母便着手為兒子尋找一所主流的幼稚園，同時排期接受進一步訓練。一系列密集式的訓練使子明有了顯著進步，他在整體發展上已大

致追上了同齡的孩子。不過，就在入讀主流幼稚園的初期，媽媽發現，子明的社交困難才開始陸續浮現。

入讀幼稚園後，子明的自我中心和固執顯露無遺。在學校，他只喜歡自顧自玩，對人不理不睬。外出時，他一定要乘搭特定路線的巴士，連座位也要選定一貫的位置。一旦遇到突發事件，例如上學安排有變，或者被安排上他不喜歡的訓練班，子明就會突然激動，大吵大鬧，甚至躺在地上抗議。起初遇到這些情況，子明父母都非常頭疼，不懂如何處理。後來媽媽每逢遇到困難就主動尋求社工、導師等專業人士的幫助，諮詢專業意見後，再舉一反三去嘗試赴諸行動。面對「硬頸」的子明，她慢慢學會要軟硬兼施。一方面她會跟子明講道理，並明訂要求，另一方面也會獎勵子明的合作。曾經有一次，子明鬧彆扭不肯上訓練班，即使到了課堂只剩最後幾分鐘，媽媽仍堅持帶他去上課。媽媽希望子明自小培養「要做的事就一定要做，不能逃避」的觀念。同時，媽媽用子明喜歡的巴士模型作獎勵，易於滿足的子明也便樂意配合。就這樣，跌跌碰碰的，子明一天一天成長，轉眼已是小學生了。

小學階段

上小學的子明在學習上沒有遇到太大的問題，那些無謂的固執行為也逐漸減少，大致上適應得不錯。但這個時候，子明開始想交朋友

了，問題也隨之浮現。活潑好動的他，會主動找同學玩。起初大家覺得他有點傻氣，又不拘小節，都不抗拒跟他玩。不過久而久之，他過份熱切的表現總會叫人吃不消。雖然他會主動與人攀談，但往往只談自己喜歡的話題，還要大聲說個不停。他既不需要對方回應，也沒留意對方是否喜歡聽自己說的話。同學常向子明媽媽抱怨：「子明好煩啊！」此外，媽媽還很顧慮子明愛「抱打不平」的性格。他最喜歡「聲」張正義。如果他認為別人有錯，哪怕是老師，甚至校長，他都會理直氣壯，直斥其「非」。子明並不是跟他人作對，只是過於戇直，在不知不覺中得罪了不少人。其實他很公正，如果明白到自己有錯，他也會毫不猶豫地向人道歉。他認為無論是自己還是他人，有錯就要改。不過，不是人人都能接受這種想法，因此子明很容易和同學產生磨擦。

在小學階段，子明陸陸續續參加了一些社交班。其實他也明白到自己需要學習與人相處的技巧，所以在社交班中都會積極學習，媽媽也會提醒他運用學過的技巧。當然，子明運用了技巧，也並非次次有效，但至少有了些參考。媽媽覺得在狀態好的時候，子明是可以控制好自已的；不過當遭遇挫折，心情不佳時，他的「亞氏保加性格」又表露無遺，因而影響了人際關係。媽媽知道這始終是他的個性，只能循循善誘，耐心教導。她常為子明分析在不同情況下該如何處事情，又教會子明用不同角度去看待事物。子明雖然很倚賴媽媽去拆解不同的社交情況，但同時又覺得她很煩，太絮叨了。媽媽只有努力學習拿

捏鬆緊程度，盡力保持良好的親子關係。

中學階段

初上中學時，子明滿懷希望，期待一個新開始。他認為自己累積了小學時的經驗，在控制情緒上也進步了不少，覺得自己可以處理人際關係。的確，他在待人處事上謹慎不少，又找到了興趣，個子也長高了，表面上是個「大好少年」。不過就在他努力成長的同時，同儕也在成長，加上青春期的轉變，朋輩之間的互動變得複雜。同時，媽媽察覺子明開始長大了，很多事都想自己作決定，不會像以前一樣事事要找媽媽商量。每當媽媽想介入時，子明就跟別人說媽媽處處管制。媽媽知道後既生氣又傷心，母子之間的衝突日漸增多。媽媽說當時兩人的關係是「惡劣」的。

媽媽最後找社工幫忙處理她與子明的問題。她和學校社工商量好，決定不再插手，儘量讓子明自行決定怎樣與人相處，但她暗中跟社工保持聯絡，持續關注子明。在這個重新磨合的過程中，發生了一件事，可說是母子慢慢回復信任的轉捩點。

子明跟其他時下的年青人一樣，愛用社交平台與同學溝通，但他在網絡上與現實生活中一樣都會因說錯話而「撞板」。媽媽多次告誡子明要小心留言，但兒子並不願意採納，反怪媽媽限制他的自由。直

到有一次，媽媽得知子明班中一位同學快要過生日，通過網上的蛛絲馬跡，媽媽猜到那位同學的喜好，子明則當然沒有留意到。媽媽於是教他通過網上的互動去了解同學，又建議他買一份同學喜歡的生日禮物。同學收到禮物非常開心，媽媽眼見是個好機會，就和子明一起寫了一段訊息，解釋平日的行為其實是想跟他交朋友，但自己不懂表達，還反省自己脾氣不好，希望同學能明白，並提出希望能建立友誼。子明見媽媽的方法有效，就樂意依她的建議去做。子明成功的轉變，再加上他本身的真誠善意，終於贏得同學的好感。

這件事也讓子明知道，平時管教嚴格的媽媽其實是為他好，媽媽也上了一課，了解到原來不知不覺間傻乎乎的兒子長大了，已不能再



用從前的管教方式。面對個子比媽媽高一截的兒子，要重整相處方法，才能重建那道溝通的橋樑。經此一役，母子的關係終能回復和諧。

媽媽的心聲

面對子明成長的特殊需要，媽媽一直積極尋求協助，審慎考慮哪項安排對孩子最為有益。兒子性格直率，有甚麼不滿都不吐不快，有時說的話會令人難受，最親近的家人自是首當其衝。不過媽媽認為管教子女是勞心、勞力兼且勞氣的事情，但多勞自然也會多得。她自覺兒子很特別，他率真、正直，粗枝大葉而有時又很詼諧，其實很可愛。面對兒子成長的問題，媽媽學會相處之道，並非只期待着孩子的轉變，反而是為人父母的也要有彈性，她說：「鬥硬頸沒意思，倒不如我們改變一下，溝通便能順暢了。」

子明一直定期見心理學家，跟進亞氏保加症的情況，他有時也會問媽媽甚麼時候會康復。就在訪問前一個月，他忽然要媽媽向醫生提議替他開顛「修復」腦袋，他不要「亞氏保加症」伴隨他。媽媽勸解子明不需太在意這個標籤，他已經有很大的進步了。子明聽了後默不作聲，看樣子仍然感到憂慮不安。媽媽希望子明慢慢可以消化並接受自己有亞氏保加症的事實。有些事情，可以主動出擊，但有些事情要靠時間來改變。當人經歷多了，對事情的看法、角度、接納程度可能改

變，對原來的問題可能有另一種詮釋，甚至覺得問題已不存在。很多人說時間是一服最有療效的藥，媽媽希望子明在家人的陪伴下，能慢慢建立起正面的自我價值觀，健康快樂地生活下去。

💡 小錦囊

評估方法

如懷疑孩子有亞氏保加症/自閉症譜系障礙的特徵，可諮詢專業人士的意見或替你的孩子安排接受評估。你可從以下途徑尋求協助：

(I) 政府支援

政府在各區均設有兒童體能智力測驗中心，為有需要的學童提供評估服務。你可先諮詢普通科醫生或學校社工的意見，如有需要，他們會轉介你至所屬分區的測驗中心，排期輪候接受評估。

(II) 私人或其他非牟利機構

私人執業的臨床心理學家或精神科醫生、一些非政府組織或機構都可為你的孩子評估。