

蕊展計劃助亞氏保加症兒童 走出自我世界

去年10月，一班初來參加「蕊展計劃」學童小組訓練的小朋友，或是「闔」地不起、悄悄走到一旁玩玩具，又或輸掉遊戲時大叫大喊……這群智商正常、愛專注自己世界、喜溝通卻不懂與人相處、不懂鑑別顏色的孩子，都患上不為人熟悉的亞氏保加症。但在5個月後，今天他們已學懂細心聆聽、與人合作，對輸贏不再過分執著，更懂得說：「輸也不緊要，只要輸得精彩。」

文：黃寶恩 圖：陳淑安

►擔任導師的周秀苗（右）和Garce（左），教導一班學童「不怕輸」的正確態度。

周太和許太的孩子都患有亞氏保加症，看到孩子的社交技巧日漸改善，她們都很欣慰。周太說：「他掌握了社交技巧，再沒有被人排擠孤立的感覺。」許太亦指：「溝通上他進步多了，同學們都願意跟他玩。」回想孩子未證實患病前，兩位媽媽都會為兒子的行為問題感困惑。



▲導師Harriet帶領學童從遊戲中學習，增強合作、溝通及社交技巧。

個案一：情緒波動 動作笨拙

Mick（假名）今年8歲，早於兩歲時，媽媽周太已察覺兒子情緒容易波動、動作笨拙，升小一後不久，他經常無故跌倒，又被學校投訴常在操場上走來走去。她初以為是適應問題，但到了下學期，情況未見改善，Mick依然常常跌倒，明顯是平衡力欠佳，頸部和身體常有瘀傷，周太迫問下，知道兒子想跟同學玩耍卻不懂表達，結果惹人討厭而被欺凌。「別人討厭他，他卻不懂看人家的眉頭眼眼、喜怒哀樂，故不以為意」。



▲布子放下來後，兩隊的學童便要鬥快說出對方的名字。這個「快而準」的遊戲，是訓練孩子的反應和情緒技巧。

◀患有亞氏保加症的兒童，智商跟常人無異，但社交技巧、溝通能力卻欠佳。

周太直言，兒子小時的行為問題便是病徵，但她卻忽略了，加上他的樣子醒目，更不易察覺。「問他為何頑皮？他又會懂說：『我知你罵，我也不想的，我亦不知道自己為何這樣？』」現在她明白，兒子的行為問題都跟亞氏保加症有關。

個案二：異常固執 行為怪誕

至於許太的7歲半兒子Sam（假名），表現卻跟Mick截然不同。他很文靜，不太理會他人，即使在生日會上，一班孩子開心玩遊戲，他也不加入，寧願獨自玩耍。不過，他亦有平衡力問題，幼稚園跑步時會跌倒，而最令媽媽煩惱的是，Sam有一套獨特的規條和固執的想法，「像搭的士前，他要擁有特定花紋的紙鈔的車子；教他3年的老師請假，改為代課老師授課，他卻不接受；平日我接他放學，有天婆婆接他，他竟哭喊起來」。許太曾以為兒子被自己「寵壞」，但升小一後問題逐漸出現，上課時Sam會無故「霸地」，不肯聽課要畫畫，又突然爬上書櫃上，或躲到書枱下，嚇壞了媽媽。「有次他在家樓下踢波，管理員出言勸喻，他反應激動，又說要『打死你、告你』。有天替他洗澡時，發覺他身上有3個鉛筆孔，才知在學校被同學欺負」。

正對輸贏 學習合作

周太和許太知悉兒子患上亞氏保加症後，曾感到無助，但慶幸及早明白兒子行為背後的原因。去年Mick和Sam加入「蕊展計劃」後，不單行為問題、溝通技巧改善了，兩位媽媽也加深了對病症的了解，漸漸掌握兒子的竅門，信心也大大增強。

每逢周六，「蕊展計劃」園林心理學家周秀苗都帶一班學童上訓練堂，這天她跟導師Grace利用講故事和集體遊戲，教導小朋友合作和面對輸贏的態度，「贏了會很開心，輸了我可以不開心，從贏家身上學習，想辦法下次做好一點，但不應該發脾氣、囑或怪責其他組員」。孩子們能學懂「不怕輸，只要輸得精彩」的道理。

回想學童初期的不合作表現，經練習後改善多了，周秀苗表示，患有亞氏保加症的兒童，並非刻意做違規行為，卻需努力才做到正確的行爲，「所以常要『畫公仔畫出腸』，清晰明確告訴孩子正確的做法」。

「蕊展計劃」總監葉霍儀指出，計劃不單訓練學童，更會幫助家長提供合適的訓練，可在家中給孩子多作練習，又會協助他們與學校緊密合作，校方能多些了解孩子的情況，雙方保持良好溝通。葉太認真地說：「我們並非要將這些孩子改造成普通人，而是協助他們適應、明白、學習跟一般人相處。這是一條漫長的路，家長需不停地引導孩子刺激思維，而當孩子適應生活後，便可逐步放手，讓孩子行上自己的路。」她又表示，學童和家長完成一年期計劃後，仍可透過家長支援網絡得到專業支援服務，例如小組諮詢、個別跟進、專題講座或短期課程。



▲園林心理學家周秀苗（上）和資深幼兒教育家余笑清（下）皆表示，「蕊展計劃」不單幫助患有亞氏保加症的兒童，更可協助家長掌握教導孩子的竅門。

蕊展計劃

去年展開的「蕊展計劃」，由香港教育學院推行，並獲美林（亞太）有限公司捐款作為成立經費。服務範圍包括患有亞氏保加症兒童的支援及家長支援網絡，前者每年10月開始，為期9個月，參加者須先接受兒童評估中心、精神科或其他機構評估，並診斷為患有亞氏保加症的小一或小二學童，而該計劃總監葉霍儀期望來屆招收4、5歲兒童。

查詢：2948 1311

電郵：projectaspire@ed.edu.hk

備註：計劃的經費源自私人及機構捐款，歡迎各界人士捐助，讓更多兒童受惠。