



家長會



童路同心



路上攜您手 愛您心不朽

同心家長會簡介

同心家長會於 2001 年成立，為協康會旗下的一個家長組織，宗旨是：

1. 提高家長對復康服務的認識，並就有關政策向政府反映意見，替子女爭取應有的福利和權益。
2. 加強家長間的聯繫和經驗交流，以達至自助互助的目的。
3. 促進與協康會的夥伴關係，並協助會方推動會務，為兒童提供更優質及全面的服務。
4. 透過舉辦公民教育及其它活動，促進社會人士認識和關懷在學習和發展上有困難的兒童。

同心家長會現有 4,000 多個家庭會員，並按其子女的情況設有四個關注小組：

- 特殊教育關注小組
- 融合教育關注小組
- 自閉症關注小組
- 肢體弱能關注小組



歡迎有興趣的家長加入成為會員，詳情請致電 2776 3111 或
瀏覽網頁 <http://www.heephong.org/hhpa>。

主席的話

我流著淚看完六十多篇稿子，被這些樸實無華、細膩真切的文字打動了，養育一個生命原來會經受這麼多的苦難和磨練。我一直以為我所經歷的已夠多了，原來還有那麼多人比我經歷更多。跟他們比起來，我的經歷根本算不了什麼。

這些爸爸媽媽既不是作家，也沒有出色的文筆、美麗的辭藻，只是把自己獨一無二的經歷娓娓道來。每個篇章的背後，都經歷了無數暗夜中的尋覓，嚐過人生中不曾預想的絕望、孤獨和徬徨，中間或偶爾穿插小喜悅，再回復從容與淡定，平靜地沈澱為回憶與記錄。

這些父母們平時忙於照顧孩子，也許完全沒有時間顧得上自己，沒有機會靜下心來抒發和表達自己，也沒有一個合適的平台讓他們分享自己普通卻不平凡的故事；在這個同路人的領地裡，他們第一次寫下自己與孩子的相遇，一個罹患疾病的孩子所帶給自己的不一樣的人生，不一樣的家庭，不一樣的生活感悟。

我們原本都帶著無限希望與理想迎接孩子的到來，將自己未竟的人生寄託在他們身上，卻從不曾想到，孩子從一出生就要背負一個無法治癒的疾患，我們也要陪伴孩子迎接這個世界上最大的挑戰。三十功名塵與土，八千里路雲和月，相比一個生命在這世間頑強地生存、飽滿地綻放，這些都不重要了；很多履歷出眾、前程無限的爸爸媽媽，放下原本的人生理想與抱負，勇敢地辭掉工作，專職陪伴孩子，開始認識各種醫學名詞、各種醫療器具，開始接觸各種療法，在孩子點點滴滴的進步中體會生命中最本源的快樂。

我們都該深深地感謝孩子，他們的到來讓我們明白，什麼是責任，什麼是擔當，讓我們發現，原來我們還有那麼多潛能，還可以這樣修煉自己，也發現自己以前所不知道的不足與缺陷。為了孩子，我們願意放下曾經那麼在乎的榮譽、世俗的看法，只為了能更好地陪伴這個生命成長。不管什麼樣的孩子，他們都是天使，是為了成就我們而來到凡間的，而我們的付出，也成就了孩子的明天。所謂父母子女一場，就是這樣互相成就，彼此成全。

覃百榮女士
同心家長會（第八屆）主席
(2016-2017)

序

協康會同心家長會於二零零一年成立，當時我是社會福利署署長，本著「以人為本」的原則，推動和優化各項社福服務。過去四年多作為政務司司長，我依然心繫社福，持續積極推動扶貧、安老和助弱的政策措施。

其中，我一直關注有特殊需要的兒童，希望透過全面改善學前康復服務，推行創新措施，達到及早識別和適時介入的政策目標，讓兒童在其成長的黃金階段可獲得即時及適切的訓練。在二零一五年底，我們推出「到校學前康復服務試驗計劃」，透過相關政策局和部門的協作以及非政府機構的跨專業服務團隊，為參與計劃的幼稚園和幼稚園暨幼兒中心提供到校服務，及早協助正在輪候康復服務的兒童，為幼稚園老師和幼兒工作員提供專業意見，並且向家長提供支援，使他們可以正面的態度和合適的技巧去培育有特殊需要的兒童。我們已就常規化試驗計劃預留撥款，讓服務可在今年試驗計劃完成後加大名額及無縫地持續推行。



有特殊需要兒童的家長，較一般家長承受更沉重的壓力，面對更大的挑戰，付出更多的心力。特區政府和非政府機構提供的服務和支援固然重要，但更能扶持家長以抱著愛、信心和希望適切地照顧孩子，是同路人的經驗、分享和共鳴。《童路同心》匯集一眾家長的心聲，正是對其他家長最強大的支持。

同心家長會推出《童路同心》的第三版，我再次獲邀撰寫序言，感到非常高興。我期望更多有特殊需要兒童的家長可藉著細閱《童路同心》，有所得着，繼續為孩子的健康成長而努力。

香港特別行政區
行政長官
林鄭月娥

活動展影



2014年，本會成員應邀到訪政務司司長公館，反映對現行服務的意見。



2013年，本會代表前赴廣州參與第七屆華人地區啟智服務會議



2011年，新一屆幹事參觀深圳市自閉症研究會陽光兒童樂園。



2012年，本會參與第三屆香港年度大型教育博覽會—「學與教博覽」



通過舉辦不同活動，本會鼓勵家長彼此連繫，並不時邀請相關官員參與，加強溝通。



2012年，本會代表與多位官員會面，爭取政府正視服務不足和長期輪候的問題



各關注小組定期舉辦座談會和講座，探討家長關心的議題。



2005年，社會福利署官員到訪協康會慶華中心，與本會代表會面。

目錄

同心家長會簡介	1	給雋雋的信	雋雋爸爸	38	
主席的話	2	特殊並不可怕	思澈媽媽	39	
序一 香港特別行政區行政長官 林鄭月娥	3	唐寶寶的姊妹情	汶懿爸爸	40	
活動展影	4	陪著你走	廷廷媽媽	41	
		爸爸當自強	林浩豐爸爸	42	
		28 週的故事	王彥博媽媽	44	
		是要笑著唱，還是哭著唱	柏楹媽媽	46	
家長文章 – 學前篇		熔化了的刺	楓楓媽媽	47	
早到小寶寶	李定衡媽媽	9	我的小蝸牛	謝卓樺媽媽	48
家有自閉兒的體會	陳柏臣家長	10	任重道遠，沉著氣，走好每一步	黃蔚詩	50
山不轉路轉，路不轉人轉，人不轉心轉	嘉希媽媽	12	廿四週小戰士	林朗森爸爸	52
一路走來	黃太	14	給睿睿的一封信	睿睿媽媽	54
慈愛繩索 · 護苗成長	智泓媽媽	16	孩子，上天給我最神秘的禮物	覃百榮	56
佔家三子	承天媽媽	18	深耕細作，堅持底線不放棄	昌昌媽媽	58
早產嬰兒	芯瑤媽媽	20	病因難尋，仍須努力	盧天誠媽媽	60
來自星星的你	鵬鵬媽媽	22			
驚喜的禮物	葉芷潔媽媽	23			
大手牽小手	柏文媽媽	24	家長文章 – 學齡篇		
小火山旁的大冰山	子朗爸爸	26	放下自己期望，捉緊孩子需要	Marcus 媽媽	63
我們看到孩子的無限潛能	樂庭媽媽	28	一分耕耘，一分收穫	陳錦鴻	64
手足情深，歡笑滿載	希希媽媽	30	選擇	何泓暉家長	66
棉乾絮濕都值得	文熙媽媽	32	放眼看世界	康日媽媽	68
爸爸媽媽給女兒的信	琛女爸媽	34	豬爸媽升小一	朗天媽媽	70
姊弟情深	李承燁媽媽	36	「適合」比「主流」更重要	李太	72
			特殊教育孩子媽媽的經歷	俊毅媽媽	73

「適」 · 「應」	天仔媽媽	74	柳暗花明	杜太	116
上天給予女兒的課題：			特校會更好	陳樂男媽媽	118
「火星弟弟的探秘」	姚希陽媽媽	76	職場上的點滴	梁舒恆媽媽	120
獨有的快樂	Jayden 媽媽	78	新天新地	小元媽媽	122
謙謙的故事	謙謙媽媽	80	「星亮職訓」助我重投社會	卓豪	124
願他能衝破障礙、立足未來	麥太	82	音樂 · 生命因你動聽	Alice	126
兒子與協康會	舜舜媽媽	84	小矮人的蛻變		
開心成長	賢穎媽媽	86	— 肢體弱能兒成長記	曹瀛之	128
重回正軌	康康媽媽	88	回憶過去、活在當下、挑戰未來	張溢霖	130
小世界裡的大風暴	柏熙爸爸	90	崎嶇職場路	陳諾恆	132
開心上學去	仲軒爸媽	92	守規則，有錯嗎？	Patrick	134
同行散記	宇陽爸爸	94	我的表達 · 你的感覺	阿雄	135
			踏上就業路	家輝	136

家長及學員文章 – 青年篇

惹麻煩的外星人	楊蕙	96	資料庫	
不一樣的暴風男孩	曾博衍媽媽	98	0 - 6 歲兒童成長里程碑	138
同行者 ~ 我是清道夫	張皓維媽媽	100	學前康復服務轉介途徑	144
攀石為他改變了一切，			評估及學位編配	145
更戰勝了學障的枷鎖	Fred To	102	網絡資訊	146
我的兩個兒子	李綺雯	105	家長自助組織	147
祉津獲得「長期服務獎」	朱祉津家長	106	社區資源	148
職場小記	鄭太	108		
外地升學之經歷	志明家長	110	《童路同心》編後語	156
與兒子一起走過的十七個年頭	樂堯媽媽	112	協康會簡介	157
生涯規劃 — 體驗 · 探索 · 成長	王靜敏	114		

學前篇





早到小寶寶

李定衡媽媽

在我懷孕三十一週時，醫生發現我患上妊娠毒血症，需即時留院，住院一星期病情並未受到藥物控制，必須要進行緊急分娩。醫生在手術前問我有沒有作好心理準備？我說：「有。」現今醫學昌明，早產嬰的活存率可有七成多，所以當時我只想到我的小寶寶應該沒有生命危險，但作為早產寶寶的父母，還需做好更多的心理準備。

出院前醫護人員給我不少鼓勵，照顧早產寶寶要多費點心機、多點耐性、多點辛苦……這些我都做好心理準備。小定定一出世便要留在新生嬰兒深切治療病房，每次覆診他的體重都比同齡的嬰兒輕，發展也略慢。剛滿一歲便要入院做手術，留院期間即使每日奔走醫院我也堅持餵哺母乳，當時我想儘管他體重輕和發展慢也沒關係，只要他健健康康就好了。我跟定定爸爸輪流陪伴他，這些是我們能為他做的。

小定定歲半到醫院覆診時，醫生初步診斷他整體發展只達同齡小孩七成水平，並估計他兩歲前也趕不上同齡兒童發展，判定他是發展遲緩。接著驗血報告又指他肌肉某酵素過高需觀察他是否有其他肌肉問題，這個診斷我實在沒有心理準備，頓時令我手足無措。原本想待他長大一點便可追回到正常水平，但此刻理想被粉碎了，我們只有被動的等待，希望下一次覆診他會有進步。

幸運的是在醫務社工協助下，我們於定定一出世便開始輪候早期教育訓練，所以定定不到兩歲便已開始在協康會順利中心接受訓練，為配合上課訓練及家居練習，我決心辭去了工作，暫作全職主婦，全心照顧小定定。剛到中心上課時，小定定比較抗拒，會哭鬧和不合作。經過中心各導師及治療師耐心和專業地訓練，慢慢地跟他建立互信，小定定現在變得很喜歡到中心上課，且有明顯進步。雖然在剛完成的評估中，小定定還因著高敏的問題而引致其他發展問題，憑著中心各人的教導，相信小定定必定能夠趕上同齡兒童。真的感謝協康會各位導師及治療師，他們用生命影響生命，並且與我同行，令我的心變得平安，繼續跟小定定一同努力。



柏臣兩歲時被診斷為臨界遲緩，三歲時診斷為自閉症加嚴重遲緩，很難用三言兩語形容我們一家三口這幾年經歷了什麼。現在柏臣4歲，回顧這幾年，記憶裡只有忙碌，心力交瘁，每天像陀螺一樣轉。

1) 瘋狂嘗試各種治療方法

當孩子被診斷為臨界遲緩時，我嘗試了不少治療方法。比如密集治療服務、音樂治療、戒食、中藥、針灸、吃大量的補充劑、香蕉等，五花八門，一年下來，孩子不但沒進步，反而退步了。孩子活受罪，天天活在恐懼中，連睡覺都喊「救命呀，別針我。」現在我已經開始接受這個事實：治療自閉症沒有特效藥，只能踏踏實實的用愛和心思去幫助孩子成長。

2) 父母同心，其利斷金，自閉兒有希望

從一開始爸爸不相信孩子有問題，到接受他有自閉症，再到現在積極參與治療時，孩子已經四歲了。最近三個月的進步很顯著。沒有做其他改變，只因有了爸爸的加入。很神奇，孩子特別聽爸爸話，只要是爸爸陪伴學習，他都異常專注。比如玩仿砌積木，以前兒子很抗拒，任何治療師都難以搞定。自從換了爸爸，幾天已掌握了好多複雜圖形。爸爸有一個特殊的磁場吸引住孩子。現在我已經停止了私人特殊幼兒導師和職業治療師服務，因為我發現最好的治療師是父母。當兩夫妻一起專注在孩子身上的。孩子的進步是明顯的，而且夫婦間的感情也更堅固了。

3) 不要同時做太多的訓練

我試過一星期七天都安排訓練，下午放學後再去其他中心上治療堂，參加唱遊班、社交班……一年下來媽媽和孩子都身心疲憊，沒有進步反而

是大退步。當然，我不是說訓練沒用，但如果訓練過多，孩子難以消化，只會讓孩子更討厭學習，甚至抗拒環境。那時多虧中心姑娘提醒，讓我懸崖勒馬，不至於讓孩子變成訓練機器。現在孩子訓練少了，進步反而明顯。

4) 同路人同心結伴行

有聽新聞說，美國有位自閉兒母親開槍殺了自己的孩子，然後飲彈自盡。在前不久，又有一位自閉兒爸爸帶著自己兩個兒子服毒自殺，我是難以理解他們的。在特殊幼兒中心，我認識了一群父母，他們有些因壓力而病倒，很多家長患有不同程度的抑鬱，有些家庭因教養孩子天天吵鬧。如果父母沒有超乎常人的 IQ 和 EQ，很難陪特殊兒渡過。幸運的是，我們這班特殊兒家長很投緣，大家有很多共同語言。因為我們是社會的一小簇，但在這裡，我們不是異類，所以我們經常會自發組織去公園玩，這對家長和孩子都有莫大益處。

5) 與神共舞，感恩的心

自一年前，我們去了一家新教會，孩子在這裡被接納，沒有異樣的眼光看待他，只有被神的大愛包圍。孩子封閉的心被打開，他很喜歡去教會、上主日學，因為那裡很有愛。自閉兒也能感受到愛的！神的大愛就是那麼神奇，他能讓絕望的人充滿盼望，我們對孩子的失望程度大大降低了。當我們內心被平安喜樂充滿時，就更能看到孩子的進步，每天為一點點進步而知足感恩。這讓我們的思想觀念進入一種正能量的良性循環，對全家甚至周圍的人都有幫助。孩子得益於這種能量，也會有更好的進步。

至今在醫學上還沒有找到治療自閉症的特效藥，但只要我們調整好心態，最少能讓自己和孩子活得快樂，各位特殊兒家長共勉之。



山不轉路轉，路不轉人轉，人不轉心轉

嘉希媽媽

自從嘉希就讀 N 班一段時間，老師發現他從不與其他同學玩，只是自己玩。上課時，嘉希不時走來行去，坐不定。當時我不以為然，但我也聽從老師的建議帶嘉希去做評估，結果診斷出他有自閉症傾向。當我知道此診斷後，一時難以接受，而爸爸卻有「樂觀」的心，認為嘉希「未必有事」。因此，我希望嘉希的社交和溝通能力能與同齡的小朋友相若，便排期入讀早期教育及訓練中心。



未排到早期教育及訓練中心前，因為過分擔憂嘉希的情況，我常會想是否自己做錯了甚麼事引致嘉希有自閉症，我非常怪責自己，這些想法和擔憂令我心情非常低落，幾乎陷入抑鬱及焦慮症的狀態。我自己意識到不能再這樣，便努力尋找方法來解決擔憂情況，嘗試多聽、多問和多瞭解自閉症，經常出席自閉症的講座。透過多了解令我明白嘉希有自閉症不是我的問題，只要「接受、面對」，然後多「陪伴、陪玩、陪講、陪聽和陪訓練」都能改善。在過程中，我發現嘉希有他的長處，原來他對音樂很有天份，他非常喜歡彈鋼琴和唱歌。每當嘉希開心快樂的時候就會自然而然的邊彈琴邊唱歌。

經過中心的訓練後，嘉希的情況漸入佳境，我發覺他變得主動關懷別人、性格開朗、熱情和表達能力進步了好多好多！在幼稚園和中心都得到老師們的讚賞和鼓勵，我當媽媽的都感到非常欣慰……

雖然爸爸要全職工作，但我每天主動向爸爸匯報嘉希的學習進度，分享嘉希的生活細節，所以爸爸就可以從旁鼓勵嘉希，讓他可以在爸媽的愛與關懷中學習。

其中讓我有動力照顧診斷的，也就是乖巧的大女兒，她會很盡責地幫忙照顧嘉希。因為嘉希喜歡聽故事，所以她常常會講故事給他聽。在家裡，她也是嘉希的小老師，會教嘉希自己怎樣做家務、收拾玩具和文具用品等等。我最開心的就是看到姐弟倆相處非常好，互相分擔和支持，他們平時一起玩遊戲、分享喜怒哀樂。



姐弟相親相愛，我也改變想法，積極面對及參與訓練……即使面對困難，一家人仍充滿著愛和喜樂。



轉眼間，兒子快將升上小學了。回想當年，高齡懷孕產子，兒子得來不易，我們充滿期待和喜悅。可是，兒子出生後，我們慢慢地發覺他「與眾不同」。首先，在他幾個月大時，我們已發覺他的肌肉力量不足，感到有點奇怪。然後，我們開始發覺他理解力弱，對學習沒有興趣，並出現重複及固執的行為，而且他一直都不懂得說話，整體都跟不上一般同齡兒童的能力及發展情況。其實，由於工作的關係，我們對自閉症都有點認識，因此見到他當時的情況，我們都提高了警覺，十分關注。於是，我們上網查閱有關自閉症的資料，發覺他的情況與自閉症的特徵吻合，我們都心知不妙，感到十分擔心和不安，便決定尋求專家的專業判斷。

在兒子兩歲多，剛開始上學前班時，我們由兒科醫生轉介到政府的兒童體能智力測驗中心跟進及作初步會見，但是預約見醫生需排期至半年後。我們當時心急如焚，想盡快得出結果，於是選用協康會青蔥計劃心理服務中的學前發展性障礙評估服務，由教育心理學家為他作評估。最後，結果如我們所料，雖然我當時已有心理準備，但當聽到結果時，仍然覺得晴天霹靂，難以接受這個事實，心裡感到十分難過，忍不住淚灑當場。那天之後，我都常常以淚洗臉，十分不開心，還會怪責自己可能在懷孕時做得不好，令到兒子有自閉症。接著，我們不知道應該怎麼辦，有點迷茫。不過，我們都覺得當務之急是他仍未懂得說話，便立即先找來一位言語治療師，為他做每星期一次的一對一言語治療，並等待政府評估後再作打算。半年後，我們再到政府的兒童體能智力測驗中心見醫生，評估得出的結果當然都是一樣 — 自閉症，他的認知能力、言語理解及表達和體能發展都比實際年齡慢。因此，他需轉介輪候特殊幼兒中心，以給他更多支援和服務，並作相關訓練和治療。但是，輪候需時，令我們有點徬徨。

後來，我們認為要把握時機，應要盡早讓他作相關訓練及治療。有見及此，在他三歲多，開始懂得說話時，我們幫他在上午報讀了一個為自閉症兒童設計的密集式小班課程，有針對性訓練和治療，而下午則如常去普通的幼稚園低班，好讓他學習與其他小朋友相處和溝通。不過，這個安排卻令我們和兒子都心力交瘁，由於每天行程緊密，而且他根本適應不了一般幼稚園的生活，亦趕不上主流學校的課程，於是出現了負面的情緒和行為。我們立即正視，在下學期放棄就讀普通的幼稚園，讓他有更多時間休息和玩耍。最後，在他四歲多，終於入讀特殊幼兒中心了。在協康會陳宗漢紀念中心這兩個學年，我兒得到適切的專業訓練和治療，看到他一天一天進步，我感到欣喜和安慰。



我兒即將畢業升上小學，根據他升小學前的智力評估結果、能力和情況，我們為他選擇了一所特殊學校，希望他繼續得到適合的課程、專業的訓練和治療。我們只希望他讀得開心和輕鬆，生活快樂和身體健康，將來能夠照顧自己。



我懷孕時患上妊娠肝病，這個病最壞的結果是胎兒有可能在腹中心臟停頓，而且我其中一個胎兒已經有兩週停止生長了，所以醫生於3月16日替我做了半身麻醉，把我的一對小寶貝取了出來，感恩的是護士告訴我一對小寶貝除了體重較輕，大致也沒有什麼大問題，但弟弟因為體重太輕，所以要入住嬰兒深切治療部，而哥哥也因為磅數不足，所以要入住嬰兒病房不能留在我的身邊。我因為手術後麻醉藥未過，迷迷糊糊地睡了一天。手術後本來是要兩天後才可以下床，但因為太過擔心一對小寶貝，心急想要見他們（因為護士告訴我只要我能夠下床走路，就可以去看寶寶了），一向怕痛的我竟然可以忍受著手術後傷口的痛，強迫自己早點下床（果然不能輕視母愛的力量）。我忍著痛到了嬰兒病房，看到插著胃喉管及身體連接著不同儀器的兩個兒子，眼淚不停地流下，但我告訴自己要堅強，這時醫生走過來跟我說他們因為早產而且沒有經產道出來的關係，以致哥哥有時會忘記了自己呼吸，需要護士的提示（就是他不呼吸時儀器就會發出警號，這時護士就會用手指彈他的腳板，使他大聲地哭出來），醫生還告訴我因為懷疑哥哥有腦膜炎，需要抽脊髓來檢驗。其實當時我的腦海已經是一片空白，但我知道我沒有其他選擇，我聽完醫生講解後便同意了抽脊髓做檢查。幸好檢查結果呈陰性反應，總算有驚無險。

他們因為早產的關係未完全發展，需要靠胃喉來餵食，而且每次只能喝2ml的奶，沒錯是2ml！而弟弟在深切治療部的情況跟哥哥也是差不多，因弟弟比哥哥輕差不多一磅，所以一切發展都比較慢。醫生也告訴我要有心理準備，因為他們早產可能發展都會比一般的小朋友遲緩，幸運的是醫院已把出生時體重只有3磅的弟弟轉介到早期訓練的輪候冊上。其實這段期間真的很感謝醫院的每一位醫生、護士、社工和護理姐姐，用心用力地照顧我和我的一對小寶貝，而且給了我很多專業意見。因為他們在醫院留了差不多一個月的時間，頭一個月都是醫護人員在照顧他們，我只是每天把奶送到醫院和他們聊聊天、唱唱歌，讓他們熟悉媽媽的聲音。

大概三週後哥哥先回家，緊隨一個星期弟弟也回家了。因為醫生說他們的口肌未能完全發展，所以吸啜方面也比較困難，記得當時他們回到家中餵食是最困難的一個環節，餵一瓶20ml的奶需要1小時，基本上餵完兩個之後，就要開始餵第二餐了。他們回家的首個月我也沒有一天可以連續睡上3小時，不是泵奶就是餵奶，要不就是換片、洗奶瓶和洗衣服。而且因哥哥在住院時有躲懶不呼吸的情況，導致神經質的媽媽經常會在半夜檢查哥哥的呼吸狀況，只能說照顧一對雙胞胎真不是一件容易的事。而我謹記醫生曾經告訴我，他們的發展可能有別於一般的小朋友，所以縱使他們只是嬰兒，但我堅持每天也和他們說話，教他們一些生活的小知識，和他們分享不同的事物。雖然並不是一件容易的事，因為真的需要很多時間和耐性，但看見他們一天一天健康地成長，每天都有進步，我感到非常的幸福和滿足。

時間飛逝，他們一天一天地學習、長大。到差不多兩歲時弟弟已可以到協康會開始早期訓練。早期訓練之前，先做一個為期一個月的全面評估，雖然已有心理準備，但當時作為母親的我，心情依然是十分緊張和擔心，幸好弟弟的評估結果並不是太差，老師們告訴我他的智力沒有問題，有輕微協調和言語的問題。從那天起協康會安排了不同的訓練給弟弟，一直協助他不足的地方，也教懂我如何在家協助他。而弟弟亦很努力地學習，導師們很有愛心和很關心家長的感受，不時亦有一些家長的小組，讓家長們可以一同分享心中的疑慮，互相支持。今天，弟弟差不多六歲了，他終於能跟上進度，而且在校的表現也不錯，這一切都感謝協康會一路以來的支持。

最後鼓勵各位同路人，只要正面積極面對小朋友的問題，及早安排合適的訓練給小朋友，對他們有多一點信心，其實小朋友有不足並不是什麼大問題，相信他們，陪他們一起努力，總有一天他們會做得到的。

在此祝願大家的小朋友都健康、平安！





小時候四姊弟妹的相處

二十多年前的我，絕對沒有想過我會是三子之母。我的原生家庭有四姊弟妹，從小到大，我們兄弟姊妹經常吵鬧，基於小時候在這環境成長，我確實有點害怕小朋友，但今天竟然有三個兒子。

生命不再一樣：兩個雙生兒子的到來—「樂天、頃天」

還記得教會的一位牧者對我說了一番話：「作為基督徒，我們一向都按聖經的教導行事為人，若我們都不願意生育，有沒有想像過將來的社會是怎樣？」我不斷反覆思考，心裡接受這份挑戰。世事往往是出人意表，神讓我有了自己的孩子，而不單只是一個，還是同時間懷有兩個，我深信這是出於神的心意。

對我來說，同時照顧兩個孩子不算是太困難，反而是當他們升讀小學後，困難便開始了。小一的時候，他們被評估為讀寫障礙，學習比一般小朋友慢，而花在學習的時間也比別人多上幾十倍。為了減少孩子的自卑感，小學階段初期，我很努力去掌握一些技巧去協助他們，還陪伴他們上職業治療、言語治療，好不容易才渡過小學的階段。雖然過程辛苦，但慶幸當時他們入讀了一所基督教學校，老師們很有愛心，願意與家長及孩子們一同經歷。看著孩子成長，即使辛苦，總算是值得的。人到了某個階段，總會展望自己將來的生活會是如何。就在兩個孩子十歲左右，有一天我忽發奇想：到底我的人生會有多少個孩子呢？

上天所賜的儘仔—「承天」

回想小時候與妹妹的吵鬧，今天我們無所不談，關係要好得很。我們的家庭曾經遇到不少難過的事，特別是父親的離世，就是靠我們四姊弟妹一同承擔，才安然渡過這些艱難的日子。父母送給我們的禮物—「兄弟姊妹」，在困境中可以彼此支持。

回想過去與兩個孩子的經歷，縱使過程很不容易，但怎樣艱難也都能過去！我希望他們有多一個弟弟或妹妹陪伴他們！神非常恩待我，果然賜了第三個兒子「承天」給我。當兩個兒子知道他們將會有一個弟弟的時候，他們都非常開心，還竟然問了我一個問題：「若細細

佬好像我們一樣，都有讀寫障礙的話，怎樣辦？」原來他們明白到自己有讀寫障礙，是很不容易熬過來，擔心細細佬像他們那般的話，一定很辛苦呢！其實當時心裡已默默接受新生命第三個兒子有機會像兩個哥哥般，要再一次去面對那不一樣的孩子。

及早發現孩子的問題

承天已差不多十個月大但還未懂得轉身，因陪伴兩個大仔的經驗，明白到孩子有任何問題，要盡早找出原因並接受適當的治療。因此，我便聯絡他們當年的職業治療師。經她評估後，確定承天有發展遲緩的問題。除了安排他接受每星期一次的職業治療之外，更寫了一封轉介信，讓我轉交到母嬰健康院安排做全面性的評估。由收到轉介信到被安排到評估中心做評估，大概是十個月的時間。經兒科醫生的詳細評估後，承天的大小肌肉及語言發展都遲了大概一年的時間，因此安排了不同的治療給他。就在打算為承天報考幼稚園的時候，便收到評估中心社工來電，表示我們輪候的特殊幼兒中心可盡快安排承天在新學年入讀，那時承天還不到三歲。

入讀協康會的特殊幼兒中心

承天在收到消息前的兩個月，才報讀了一個幼兒課程，承天當時用了三個星期的時間才能適應過來，我們擔心要承天在短時間內，又要再次適應另一個新環境。但我們的私人職業治療師的一番話，給了我倆很大的亮光，解開了我們的心結，更決定讓承天展開新一頁。入學前，特殊幼兒中心安排我們與承天一起參觀學校，我真的沒有想過他們如此用心，多位專業職員都透過與我們的傾談，記下承天由出生到現在的一些發展進程，為他日後計劃合適的治療方向。

每個孩子都是神所賜予的，在祂眼中是無價和獨一無二的。當我倆成為父母那一刻，更加深存感恩。因為知道生命是得來不易，只有滿心喜「樂」的「頌」讚我們的天父，因這一切都是祂對我倆的「承」諾。樂天、頌天和承天三兄弟的名字就是這樣得來。既然孩子是祂所賜的，祂必定為我們預備一切，不要為他現時所缺乏的能力或比別人所遜色而擔憂，而是為他們所擁有不一樣的生命而喝采。孩子所擁有天賦和獨特之處，就由我們作為父母的，好好地為他們發掘出來吧！



芯瑤是我第五胎的孩子，前三胎因不同情況而流產，包括：葡萄胎、染色體異常等，直至第四胎，順利誕下大女兒，誰知過了一年多，又再次報喜。當時我的確又驚又喜，一方面擔心胎兒的成長，另一方面又充滿期待。

無奈懷孕過程不太順利，一直都「見紅」。醫生表示胎兒位置較下墜，剎那間我感到無比自責及內疚，責怪自己扶抱大女兒時可能姿勢不正確，以致影響胎盤位置，幸而得到丈夫安慰。可是懷孕進入第十八至廿週時，見紅情況日漸嚴重，只見大片血塊出現，同時亦開始有些陣痛，初期不以為然，但當產檢時，醫生卻表示隨時會早產，當時我不知所措，感到很緊張，誰料就在當晚半夜，陣痛加劇，知道孩子快要出世了，慌忙之下聯絡到當刻不在家的丈夫，陪伴我到醫院，記得當時懷胎只有廿三週六。

猶幸最終誕下了芯瑤，她出生時體重只有 0.604KG。當目睹芯瑤細小的身上插滿喉管，要依賴氧氣機呼吸，同時有六至七位醫生為她搶救，感到十分痛心。經過治理後，芯瑤被送往新生嬰兒深切治療部（下文簡稱：NICU），而我住院三天後出院，但芯瑤仍需留在 NICU 治理。十分感謝奶奶協助照顧大女兒，好讓我能每天往返醫院探望芯瑤。囡囡身上插滿喉管，我恐怕她隨時會有不測，所以我每次探望芯瑤時，眼淚便不期然湧了出來，但另一方面又要為她打氣，心裡可說是百感交雜。曾有一段時間，囡囡持續要用上 99% 氧氣來維持生命，情況令人憂慮，幸虧靠著芯瑤頑強的生命力，總算跨過難關。在醫護人員的引介下，我在 NICU 認識了一群同路人，與他們分享，讓我心情漸漸平伏了很多。住院 292 日芯瑤終於拆除所有喉管，處理她的進食問題後，在我強烈的請求下，囡囡可以帶著氧氣機出院了。



出院後，才發覺照顧芯瑤真的有點吃力，因為我時刻要為她檢查含氧量，確保其穩定性；又要細心餵她進食，加上她每口食量甚少，每次要用上一個多小時才可進食到幾毫升的奶。此外，還要應付頻繁的覆診，包括腦科、兒科、物理治療、職業治療等等。回想醫生或治療師每次於覆診後表示她「有進步」，「表現正常」等說話，就是給我最大的回饋，令我繼續滿有盼望地向前行。

回顧過去，最難過的時刻莫過於芯瑤出院後因需倚靠氧氣機，每次往返覆診途中都會被途人投來奇異的眼光，見他們竊竊私語地議論囡囡的情況，心中實在不太好受。三個月後，芯瑤不用插喉，情況漸見改善了，縱然她現在能力與同齡的孩子仍有一段距離，個子亦長得較小，但是她能健康活潑地成長，對我來說已很滿足了，至於學習方面，就順其自然吧！

芯瑤成長的歷程中，我的心情彷彿坐在過山車般起伏不定，幸而認識了相同經歷的家長，亦加入了兩個面書 (Facebook)，分別是「超早產嬰之奇蹟與生涯」和「早產 BB 會」，那裡除了提供有關早產兒的資訊外，更可藉著過來人的分享，了解他們早產嬰的不同情況、照顧經驗等，讓我在當中獲得不少的鼓勵，讓我有一個交流的平台，擴闊自己的支援網絡，在互相扶持、平安中渡過不同的難關。



來自星星的你

鵬鵬媽媽

照顧每位「星兒」，相信每位父母都有一個「講之不盡，刻骨銘心」的故事，我的故事由五年前開始。

從懷孕期中的檢查，得知鵬鵬腎臟有問題，到出生後檢查有遺傳病，從這刻開始，我心每日都忐忑不安，每日都擔心鵬鵬的身體。當他每次抽血檢驗或做檢查時，他都哭個不停，我心如刀割，心痛不已！到後來鵬鵬慢慢地長大，我發現另一問題又開始了。在鵬鵬九個月大時，他仍未懂自行轉身，坐起來時像「不倒翁」般跌下來。拿著一件非常普通的玩具，都可靜靜地坐著約十幾分鐘，不停地轉動手上的玩具，叫他的名字，他卻好像活在自己世界中沒有反應。因家姐從沒有過此行為，這一刻，我不覺我兒子乖，而是有一種說不出的問題。到了一歲半多，仍一個單字也沒有說出，眼神接觸也沒有，步履亦不平穩，轉介了兒童體能智力測驗中心，評估為「發展遲緩和言語障礙」。當時我真的晴天霹靂，接受不了這樣的事發生在自己兒子身上。我不停上網尋找資料，日看夜問身邊的朋友，心裡有千萬個難以說出的憂愁。

之後，我東奔西跑，安排了鵬鵬上私人教授的言語治療，過了數月後，也開始在大口環兒童醫院接受物理治療訓練，但每次訓練他都是哭著做，甚至轉身走，因非常害怕陌生環境和大型的訓練器材，每次陪他上堂都要狠心逼他，希望他有進步，但事與願違，進步不算多。我也感到身心疲倦和徬徨，不知怎樣做才好，精神受到很大壓力和困擾，有時會自己躲在一角哭起來。

直至等到入讀協康會，經過一年多密集式訓練、小組的教學、老師的愛心和有耐性的教導，鵬鵬明顯整體上有進步，由開始一個什麼都不敢嘗試，行為固執，只懂哭，活在自己的星球，只講外星語的小 BB，到現在能自行玩大型機動遊戲，能講到地球人的語言，雖然發音不準，但能表達自己和明白別人的意思，我已感開心不已！

在這五年裡，真的令我人生轉變很多，由徬徨、擔憂至情緒困擾，至現在看見鵬鵬不停的進步，懂得和家姐一起玩、一起吵架、一起攬著我 kiss，我才暫時安心下來。每個星兒都有他的潛能和優越的一面，爸媽也會幫助你將太空船駛回地球，也盼望你倆姐弟長大後相親相愛，互相扶持！



驚喜的禮物

葉芷瀅媽媽

五年前，我們迎接了妹妹的來臨。每次當我們抱起她時，她都會向我們微笑。時間一日一日過去，我們發現她的語言能力相比同齡的小朋友有所不同，情況和哥哥一樣，所以和健康院說明了妹妹的情況後，我們就由健康院轉介到醫院的評估中心做評估了。結果一如所料，妹妹和哥哥一樣被診斷是發展遲緩的孩子，幸好她沒有哥哥那般嚴重。後來，被安排了輪候早期訓練。

三個月後，我們收到了社會福利署的信件，說安排了妹妹到協康會早期訓練中心做每星期一堂的學習津貼訓練，這是一個為輪候冊上的兒童提供過渡性的訓練服務。猶記得當時妹妹很害羞，從不會主動和人談天和玩耍，說話時聲線很輕，眼神接觸也少。經過一年訓練之後，妹妹大有進步，由害羞的孩子變成活潑開朗的小孩，作為媽媽的我看到有這麼大的進步，真是開心極了。最慶幸的是，一年後我們在同一間中心輪候到早期訓練，也就是說妹妹今年開始會有更全面的訓練了。因哥哥是自閉症的孩子，不太懂得怎樣表達自己所想的，所以在和妹妹相處當中少不免也會吵吵鬧鬧，有時甚至動手打起來。作為父母的我們，這時會引導他們用不同的角度去了解對方的感受，以解決相互之間的問題。雖然並不是每次都能成功解決問題，但我們相信每次孩子在當中都有所得著。我們知道在孩子的世界裡，會用不同的方式來表達對別人的關愛。每當他們到公園遊玩後都會手拖著手回家去，這個畫面已勝過千言萬語，並深深地刻在我們的心底裡。再過一年後，妹妹也會升上小一，踏入人生的另一個旅程。因哥哥的關係，她也會升讀同一所小學，我希望校園的生活能夠給她一個開心又美好的時光。

經常有人問我為何可以輕易地面對困難，其實我也有低潮的時候，只是我選擇了用接納的方式去面對所有問題，我也相信這是上天給我一個特別的旅程，因在這個旅程中我找到一個不一樣的自己，同時也看到孩子不斷地成長和進步……

在此，我想感謝協康會良景早期教育及訓練中心裡的主任、社工及姑娘，如果沒有他們一路的訓練、關懷及支持，孩子們是不會有這麼大的進步。孩子的進步正是我們堅持走下去的動力！



我家的寶貝告別了幼稚園的玩樂世界，開始投入以教學為主的小學生涯。升讀小學對兒童來說是很大的轉變，對於自閉症兒童來說更是巨大的挑戰。要適應新的學校環境、新的老師、新的同學、新的教學模式及應付功課都令他們感到恐懼，缺乏安全感。協助他們升讀小一需作出充足準備，好讓他們多點了解幼稚園和小學的分別，以增強他的適應能力，減低他們在過渡期時所產生的焦慮。

令自閉症的寶貝熟悉環境，是「穩定軍心」最有效的方式。當知道被派到哪間小學時，我們就大手牽著小手，一起去校園附近走了一趟，認識上學的路途和學校環境。記得在入學前的迎新日中，我們可以參觀課室、操場、圖書館和洗手間等最常使用的設施，於是我們拍下不少照片，準備在開學前不停地與他重溫，也邀請了就讀小學的朋友與他分享小學生活的趣事及經驗，例如學校的規矩、小息時可做什麼、遇著問題時可以找誰，這些都可降低他對陌生環境的焦慮。

幼稚園的生活活動性高，一旦轉到較單向、要求更多專注力的學習環境時，編定時間表、調整生活時間表和養成良好習慣是非常重要的。為此我們在家給他一張小桌椅，讓他慣於坐下來面對桌面遊戲，訓練他的專注力，同時培養他能安定下來的安全感。也製作了一些遊戲，利用小任務卡訓練他在限定的時間裡完成目標，如 10 秒裡收拾好小桌椅上的書本文具，就可得到獎勵貼紙。

再者，我們每天都和他說故事看圖書，帶領他走進閱讀世界，希望令他不要抗拒文字和書本，好讓他明白學習是自己的責任。另外，我們也教他認識小學科目名稱和練習寫家課冊。我們曾經在家模擬執書包，影印不同

學科課本圖片，要求他依據時間表來執書包。又在不同科目課本和時間表上貼上不同的顏色點，這個小秘訣可令他更容易掌握怎樣執書包。此外，我們也讓孩子自己參與購買新書包，準備上學要用的文具和小食袋，目的在幫助他投入小學生活。我看重他升上小一後是否愉快、能否與同學們好好相處，至於學習方面，就待他適應了小學生活後才慢慢地學習調整了。

為了能順利銜接小一，我們參與了協康會的「愉快啟航 — 自閉症兒童升讀小一支援計劃」，課程讓孩子了解小學的學習生活，建立兒童的社交技巧，提高他們的適應及應變能力，助他更容易適應小學之群體生活。

千萬不要輕看孩子升讀小一這個適應期，否則孩子認定學校不好，就會對上學產生抗拒，甚至不喜歡學習。每個孩子都是獨特的，學習進度有快有慢，適應環境亦如是，我們應該讓孩子慢慢適應。平日多與孩子傾談，需要時給予安慰和支持對孩子是很重要的。





小火山旁的大冰山

子朗爸爸

為人父母當然希望子女會聽教聽話，但事實剛好相反。一向以為自己人品好、EQ 高、有耐性、很少和別人爭執，就一定很適合教導小朋友。但當有了子朗後才醒覺，子女是否聽從教導，並不是在於自己的 EQ 和人品的高與低。面對「小哪吒」，很快我便發覺，自己和太太都要盡快 upgrade 去應付這個頑強對手。縱然從書本、小組學到了不少的管教技巧，但全都需要經過不斷的實踐及修正，才能將之發揮到應有的效果，如同學習秘笈上的武功，看似簡單，三言兩語，但實際運用起來是需要配合不同的內功（即 EQ / IQ / 耐心 / 同理心 / 時間等）。雖然艱辛，但當每次看到子朗在某事情上有進步時，總算有點安慰。

不經不覺已和他參加了很多不同的課程，例如有正向管教、靜觀、推拿、行為治療等等。自己也從不同的書本、專家、網站、社區中對專注力不足 / 過度活躍症 (ADHD) 認識得更多。目的就是想深入了解自己疼愛的孩子，了解他的性格、他的恐懼、他的喜惡、他的思路，發掘他的優點好讓我們可以好好相處，多一點體諒，少一點誤解。

東奔西走的為他安排各項小組班、運動班、講座等，過程真是讓人極之疲累，既耗時又花錢，但看到他有所進步，感覺都是值得的。何況當中有機會和其他同路人分享經驗、心得，更是難得的經歷。看到很多十分用心教導小朋友的家長，確是令人既感動又鼓舞，同時提醒自己要加倍努力。其實子朗學習的同時，爸媽也需一同學習。五花八門的課程也稱對 ADHD 有幫助，但我認為最有效的訓練是發生在日常生活中的。教他說話時要放低聲量後，當你被他氣得七竅生煙，破口大罵時，他便會

說「大聲罵人是沒有禮貌的」；教他打人是不對後，當你罰他打他手掌時，他便會說我打人不對，說我是壞人。所以在日常生活中，我們靜靜地教他，他也靜靜地吸收。這種學習後回饋出來的表現，令我明白他在帶領著我們，學習用正確的方法去教他。

子朗遇到困難或受責罰時常會大發雷霆，如活火山似的爆發，嘴裡盡是一些傷盡爸媽心的說話，以往我和媽媽常被他的野蠻行為及說話，引到風暴圈中，情緒被他牽引著，結果，一個小火山引發出兩個大火山來。有時候，我嘗試袖手旁觀，靜靜地看著小火山爆發，留意他的猛烈程度和爆發時間的長短，靜靜地聽著他的不滿而不加批評，耐心地等待他回復平靜。期望到某日，我可以成為小火山旁的大冰山，不被他影響，靜靜地倚在他的旁邊，好讓他快速降溫。



來年的小學生活肯定充滿挑戰，希望我們能夠一直在路途上守護著他，為他帶來源源不斷的肯定、讚賞、鼓勵及支持。最後，多謝協康會郭葉鍊洪早期教育及訓練中心的各導師及姨姨，為子朗提供合適的課程，令他每一次課堂都過得十分愉快！



我們看到孩子的無限潛能

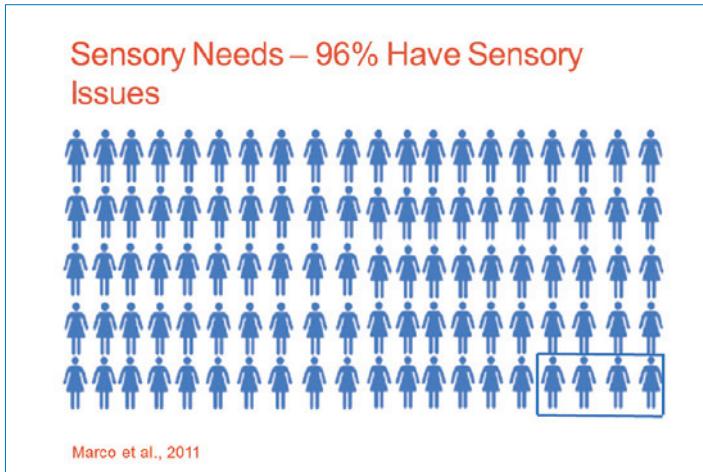
樂庭媽媽

大女兒樂庭三歲時被診斷為自閉症，初時我和先生感到很難過，但很快我們便收拾心情，替她安排了各種訓練和治療，起初見到她的小進步，我們都很高興。但她有很多行為問題，肌肉張力及身體協調都很弱，固執及歇斯底里的情緒令我們感到很氣餒和很無助，每次帶她外出都感到很大壓力，猶如揹著炸彈一樣會隨時爆發，真令人心力交瘁。

記得在樂庭三歲半時，我們上了有關感覺統合的家長課程，了解到樂庭大部分的自我刺激行為和焦慮是多方面的感覺統合失調而引致，因而影響了她的專注力、學習能力，甚至日常生活。我們亦開始諒解樂庭不能自控的行為，採取積極包容的態度去面對，不再責備她。經過職業治療師的評估和建議，我們於家居訓練中加入感統元素，以玩樂形式去滿足樂庭的感知需要，並把訓練重點由認知改為提升肌肉張力及身體協調，於是我們每天到公園玩樂。經過近一年的努力，樂庭由一匹脫韁野馬蛻變成一隻活潑愛笑的小白兔，而她的各種能力、睡眠質素和正面情緒亦相繼提升，這點令我們很意外。

根據統計數字，超過 96% 自閉症人士的感覺統合有失調情況^(註1)，基於初步評估並無「感覺統合」一項，而且要經轉介排期才由職業治療師診斷出來，因而延誤了治療。感覺統合失調情況因人而異，不太嚴重的很多時會被人忽略，行為問題有時被誤解為頑劣行為，有些行為甚至被認為會隨著成長逐漸消失，因而錯過了最佳的治療黃金期，很是可惜。

十多年前我曾到特殊學校當義工，部分學員有自傷行為，當時我不知道何謂感覺統合，現在回想起來，他們的行為跟樂庭早前的自我刺激行為很相似。感恩我們遇到一位滿腔熱忱的資深職業治療師，在我們迷茫的時候，為我們



* 超過 96% 自閉症人士的
感覺統合有失調情況^(註2)

開啟了一道見不到的門，讓我們看到樂庭的前路。

樂庭是上天賜給我們的禮物，由從前只看到她的不足，到意識到自己作為父母對孩子的認識不足後，深深感受到我們上了寶貴的一課。現在每當看到她能自如地在公園攀爬和自信的笑容，我們內心充滿欣慰，再不著眼於她與別人的不同。她的每一個努力，每一個進步，都會令我們欣喜若狂，而她那份獨有的純真，更是難能可貴的。

作為父母，我們最希望可以看到樂庭健康快樂地成長，我們的責任是給她一個溫暖的家，一個可以為她遮風擋雨的家。至於起跑的快與慢其實毫不重要，因我們已看到孩子的無限潛能，對她的將來充滿希望。

參考資料：

註 1: Marco, E. J., Hinkley, LBN., Hill, S. S., & Nagarajan, S. S. (2011). Sensory Processing in Autism: A Review of Neurophysiologic Findings. *Pediatric Research* 69(5 Pt 2), 48R—54R. DOL: 10.1203/PDR.0b013e3182130c54

註 2: 圖片由 Brenda Smith Myles, Ph.D. 製作及提供



手足情深，歡笑滿載

希希媽媽

還有兩個月希希就三歲了，他是個天真爛漫，人見人愛的唐寶寶，因為他時常將笑容掛在臉上。希希有一個八歲的姐姐和一個一歲的弟弟。他們經常一起玩耍，一起分享食物和玩具，雖然有時候免不了會有爭吵，但在家人的關愛和姐弟們的謙讓下，我們一家總能相處融洽，享受無窮無盡的樂趣。



我認為弟弟的到來讓希希學會了爭寵，也學會取悅別人。在弟弟九個月大的某一天，兄弟倆在爭玩具，這是第一次見希希動武。他先打哭了弟弟，我於是上前抱起弟弟，誰知希希不但不讓我抱弟弟，還比弟弟哭得更大聲。我企圖把兩兄弟擁在臂旁兩側安撫他們，想讓他們倆安靜下來，沒想到希希竟然推開弟弟，這是希希第一次爭寵。至於姐姐，她從來都會護著兩個弟弟，每當希希做錯事及受到批評時，她總愛低下身給弟弟一個擁抱，還裝出鬼臉和發出一些稀奇古怪的聲音逗希希笑。由於希希天生是個樂天派的性格，見狀很快就互動起來，發出一陣陣狂笑，結果反把弟弟也逗笑了。姐弟表現愈是開心，希希也就愈興奮，因為他認為這樣模仿別人可以取悅別人。

希希跟一般正常健康的兒童沒兩樣，他也需要接受平等的教育和關愛。我們做父母的雖然不能改變他先天的不足，但我們會竭盡所能，不遺餘力地協助他融



入社會，適應環境。我們對三個孩子的態度是一致、公平的，有獎勵也有懲罰。記得有一次希希讓我深感內疚。在二歲半的一個晚上，希希在床上折騰了一個小時都不肯睡，於是我不住打了他屁股兩下，結果他哭了，雖然沒有哭出聲音，但他靜靜地流著眼淚，還借著窗外餘光提起我一隻手替他擦乾眼淚，那是我第一次察覺希希也擁有如此強烈的情感，我相信希希還有很多很多不同的情感未被引發出來。

希希在這四個月來不斷進步，這全靠協康會全體教職人員無私的愛和教導，令我們夫婦倆很感動。在未來的日子裡，願其他有特殊需要的兒童和希希一樣，每天的生活都充滿著愛和笑聲。「加油啊！希希」，爸爸媽媽與姐姐弟弟永遠都陪伴著你，不會放棄你的。就算以後你做不到最成功的人，也能渡過一個最快樂的人生。



2011年7月10日，我們在慌忙及毫無心理準備下迎接比預產期早一個月出世的兒子吳文熙，打從那天開始，我們便發覺這個孩子有點與別不同。

這個孩子睡眠質素極差，出生起到八個月大時，從未試過連續睡覺超過兩小時，睡眠總是斷斷續續的，只要有小小聲音就會驚醒，那個時期照顧他確實令人感到相當疲累。及後他的睡眠質素開始慢慢改善了，但又發現他每個發展階段好像都比別的孩子慢。他從不愛爬行；一歲多也不會說單字；大概21個月才學會走路；每次接觸不熟悉的人或到嘈雜擠擁的地方時總會哭鬧不停；上學前遊戲班時導師播放音樂，其他孩子都顯得非常雀躍、手舞足蹈，唯獨是我的兒子從不享受，由上堂開始哭至落堂。那個時候我們真的手足無措，說來可笑，我們甚至嘗試過求神問卦，最後只得安慰自己說待他長大一點時情況就會有好轉。

記得文熙兩歲時，我們帶他到健康院檢查，護士們都發覺他好像發展遲了一點，於是轉介他到兒童體能智力測驗中心作評估，但由於輪候時間較長，我們只好一邊等待，一邊在私人機構做心理評估。評估報告表示文熙發展遲緩、感覺統合失調及有自閉症傾向。聽罷我和先生的心情十分混亂：什麼是感覺統合



失調呢？自閉症又是怎樣的呢？我們對這些症狀一竅不通，心情隨之跌至谷底。

但當冷靜下來的時候，我們開始積極尋求協助，先是立即約見社工安排輪候政府資助的幼稚園暨幼兒中心兼收計劃服務。由於輪候時間較長，我們只好尋求私人機構協助，目的是把握康復的黃金時期，希望透過合適的訓練去幫助孩子。我們亦從不同的途徑去認識更多關於感覺統合及自閉症。我們積極參與了協康會水邊圍中心「青蔥計劃」的職業治療服務及「伴我童行計劃」，只見導師花了很多時間及心力先與文熙建立互信之關係，再一步一步加入不同的訓練元素。由於家居訓練相當重要，因此爸爸便辭去工作，跟隨文熙上堂學習訓練技巧。由於文熙三歲半時才說出單字，我們亦於那時安排他接受言語治療服務，從中我們學會了不少口肌訓練及引導說話之技巧。2015年文熙終於輪候到特殊幼兒中心，可以得到更全面的全日制訓練，自此以後無論在大小肌肉的發展、言語、社交及自理方面，文熙都進步不少。

感恩一路上我們遇到很多有愛心的導師，彼此見證著孩子一點一滴的進步。我們相信，只要積極及正向面對孩子的問題，從而尋找合適的治療訓練，每個孩子都能展現其獨特優秀之處。





爸爸媽媽給女兒的信

琛女爸媽

琛女：

從你出生的那一天，爸爸已知道你是上天給我的一份特別禮物，因為你是個特殊兒童，患上了「魯能綜合症」，身體機能發展會比較遲緩。

記得你出生後首兩年真的很難渡過，心裡常常在問：「為什麼你不懂站立？不懂走路？」人們時常在問：「為什麼琛女時常坐嬰兒車，為何不讓她自己行行走走呢？」叫我怎樣回應？事實上亦不想回應。

當時爸爸努力從四周尋找治療師和適合的訓練，幫助你成長。感謝主！當時神給我的一句說話安慰了我，可見栽種的，算不得什麼，澆灌的，也算不得什麼；只在那叫他生長的神。是的，神會看顧你成長的！直至你兩歲半的時候，在神安排下，你可以入讀協康會特殊幼兒中心訓練了。在短短幾個月裡，學校的訓練幫助了你站起來和慢慢走路，而我和媽媽每晚都會陪你到公園玩和做上下樓梯訓練。

感謝主！還記得在你三歲的生日會中，我和媽媽勇敢地在家人面前，講述你所患何病，見證了神奇妙的醫治！你在這幾年間的進步一日千里，現在你可以慢跑和自己上下樓梯了，雖然你還是比其他同年紀的小朋友「細粒」，但你永遠是爸爸心目中最珍貴的穎琛（寶玉），願天父再一次為你預備適合的小學讀書，並一生看顧著你成長。



永遠愛你的爸爸

琛女：

家姐穎彤七歲時，我就懷胎有了你。在預備開刀的前一晚，醫生突然發現你臍帶中少了一條血管，出生後檢查結果也顯示你心裡有一個洞，以致你吸收比較差，需住氧氣箱八天。回家後，我開始擔心你，到底你能否照顧自己？將來會是怎樣？但我想起天父是我的靠山和幫助，耶穌一直愛我到底，更會愛琛女你到底，這給我帶來無限的力量和盼望。事實上你真的是我的小天使，因為你時常陪伴我帶著耶穌的愛做探訪，去關懷一群經歷困難的婦女，同心為她們祈禱！

在你兩歲時，檢查結果說你一切正常，終於令我放下心中大石，可是你還不能坐立，我只得一邊向上帝祈禱，求天父賜我愛心、忍耐、能力去照顧你的日常生活，一邊帶你去見營養師、兒科、眼科、鼻科、醫生和言語治療師，並做物理治療、磁力共震等等一連串檢查和治療。印象最深刻是在你三歲時到遺傳科覆診，報告結果證實你患上了「魯能綜合症」——全港三百萬份之一的機會率。感謝主將獨一無二的孩子放在我身邊，讓你來訓練我的愛心和忍耐。

回想天父實在恩待你，當你連走路都不會，仍需坐嬰兒車去老人中心探訪，但你每次都非常喜樂，帶著微笑與長者握手。一路走來，四歲的你還未能開口清晰表達，但我們每天堅持為你能開口說話禱告，祈求主耶穌幫助你，每天一家人吃飯時說上百遍，不停重複。兩年下來你的進步雖然慢，但你仍是有進步，讓我一家學會堅持，永不放棄。現在我明白體會到天父賜給我們的每一個孩子，都是上帝眼中的尊寶，而且很有價值。最深的體會可說是你做心漏手術的六小時，麻醉師和醫生告知我們一個很嚇人的消息，就是因手術風險大，手術後你很可能醒不來。當時我大唱聖詩，向掌管你生與死的上帝禱告，求祂賜下令人意外的平安——我知道在我和你的心中，很奇妙地沒有一絲的擔心和恐懼。手術剛好完成一年後，用來固定胸骨的鋼絲彈出，令你心口經常感到痛楚，結果又要排期再做手術，再次讚美主，手術非常成功，祂再次讓你平安無事。

最後要感謝愛我們的天父，帶領你到協康會讀書訓練，為你預備有愛心的老師們，得到所有幫助你的姑娘、治療師、哥哥姐姐和主任悉心的照顧。求天父記念和報答他們，賜福他們！

深愛著你的媽媽



轉眼間，阿仔已經快六歲了，在協康會水邊圍中心就讀了三年。從他不懂得說話到現在能夠說句子；從當初蹣跚學步到現在步履如飛。看著承燁不斷的進步，我和家人都十分感激中心老師和治療師的幫助。

記得阿仔是在家姐就讀小三時出生的。在我懷孕時，家姐已經常念書給阿仔聽，初時我經常擔心阿仔的出生會影響到家姐的生活，怕家姐適應不來，畢竟他們相差七歲；不過，每當我看見阿女和我肚子裡的阿仔談天時，我的顧慮便全消失了。只見家姐一直很乖，會幫忙照顧弟弟。弟弟小時候，懂的事不多，我主要照顧他的起居飲食，沒什麼壓力，那時他也不會懂得欺負家姐，和家姐吵架。

不久，我聽說有一名中醫的針灸效果不錯，於是便帶阿仔去試試，果然阿仔慢慢地進步了許多。可是當阿仔懂事多了，發脾氣也多了，甚至經常欺負我們。他經常發脾氣，在大街吵鬧，我初時會覺得尷尬；但當他吵鬧多了，我漸漸也習慣，就不太介意。阿仔知道欺負不了爸爸媽媽後，便開始欺負家姐，故意令家姐生氣，與家姐作對；雖然家姐有時會責罵他，但很多時候都會遷就他，這反而令阿仔得寸進尺，有時更會出手打家姐，拉扯家姐的頭髮，而家姐很多時都不會還手。

回想起阿仔還未入讀協康前，他的社交、情緒、語言、肌肉控制、生活技能等各方面的發展都很差，我在照顧阿仔時遇到很多困難，讓我感到很無助；幸好有爸爸和家姐的鼓勵和幫忙，我才有勇氣繼續照顧阿仔，原先的無助感也消失了。當阿仔將近三歲時入讀協康，在專業治療師和中心老師的幫助下，阿仔進步了很多。

在協康，阿仔學會了很多新事物，從不敢開口說話到現在主動和我們談天，進步真的很大。放學回家後他經常唱歌，甚至把電視廣告台詞掛在嘴邊，在我們耳邊不斷重複說唱。阿仔在這三年的進步，我們一家有目共睹，實在非常感謝協康的老師和治療師對阿仔的教導和照顧。

時間從來不會停下來等人，在協康的三年間，阿仔得到幫助，進步得很快，轉眼間他又要升讀小一了，這又是一件令家長煩惱的事，我可以做的是幫他選擇一間適合他的學校就讀，至於他的將來，我就交回阿仔自己決定，並請家姐從旁照顧他吧。

我希望他和家姐能
健康快樂地成長，但
願他倆得到幸福！





給雋雋的信

雋雋爸爸

雋雋：

不經不覺，暑假後你將入讀小一了。回想起六年多前你出生，到你今天活潑地跑跑跳跳，真是光暗似箭。當你兩年前入讀協康會大窩口中心，我便擱下工作，陪你經歷這兩年的學習，過程令我感受至深。

在你兩歲時確診有特殊需要，我和媽媽便嘗試用不同方法，希望可以改善你的情況，可惜總是覺得未達理想。及至很多朋友跟我說，兩歲至六歲是訓練的「黃金期」，透過適切的訓練可以有顯著的改善。經考慮後，我決定暫時擱下工作，與你一同參與訓練。

當上「全職」爸爸後，確診需要適應角色轉變以及重新的作息時間安排。很多叔叔和姨姨都關心爸爸適應方面有否感到困難，但我清楚知道這個決定是對的，目標是要陪著你成長，加上媽媽和祖母大力支持，適應上並沒有太大的困難，令我可以專注於你的訓練和學習。後來爸爸還參與了各項家長工作坊，努力認識你的特殊需要，又學習不同訓練方法，更嘗試擔任家長義工，生活變得很充實。

在一次朋友聚會，有位姐姐問我擱下全職工作後生活如何？我答道生活比以往更忙碌。但爸爸卻很享受照顧你的時光；因為可以有更多時間學習不同的訓練技巧，透過參與家長義工活動，令我有更多機會與其他家長交流訓練和照顧心得。當然，最珍貴的是與你相處的時間，看著你逐漸成長，一天比一天進步，想起你天真的笑容，便覺得甚麼金錢和專業地位也及不上。爸爸反而想跟你說聲多謝，謝謝你帶給我這個特別的經歷。

你快要升讀小一，將會面對很多的轉變，爸爸樂意繼續和你「拍住上」，與你一同走上成長之路。祝生活愉快！

爸爸



特殊並不可怕

思澈媽媽

大家好，我是思澈媽媽。思澈於 2015 年 8 月入讀大窩口中心。這個決定，我覺得最能切合他的學習需要。

記得思澈兩歲時被評估為發展遲緩，入讀全日制兼收位幼稚園。經過一年學習，發現他在認知、言語、社交各方面跟同齡小朋友有一段距離。因此，我致電評估中心希望為他再進行一次評估，結果被評患有自閉症，當時心裡真的很難過。

在等候特殊幼兒中心期間，我為他報讀該中心的健樂會課程，讓他及早認識學校環境及老師，希望他能盡快投入學校生活。剛過去一年，思澈有明顯的進步，中心的關顧及專業治療訓練對他幫助很大；雖然評估中心仍建議仔仔升讀特殊學校，但我終於可以用言語跟他溝通，能從思澈的說話更明白他的需要及內心世界，你知道嗎？作為媽媽，思澈的說話有如天使歌唱般動聽！

特殊學校跟主流學校不同的地方，除課程較淺、當中亦有很多不同類型的課外活動及實用課程；相較主流小學只著重學術知識，特殊學校課程就更適合思澈。特殊學校更舉辦不同的試讀活動，並配合中心的小一預備課程，相信對他投入未來的小學生活肯定有很大的幫助。

最後，我想跟大家分享「特殊」二字。「特殊」在世俗眼中可能很可怕，但我相信只要家長、學校及社區一同努力，特殊孩子亦可成就自己，發揮潛能。感謝身邊有很多天使一直以來對思澈的愛護，以愛鼓勵他一直成長。因著這份愛，亦使我有更大勇氣面對前路不同的挑戰！

各位同路人，加油，只要你不放棄，特殊並不可怕！



唐寶寶的姊妹情

汶懿爸爸

我比很多人幸運，家中有六兄弟姊妹，他們陪著我成長，日日相處幾乎天天見面，和父母相比，與他們的感情更緊密。我們互相競爭，又會互相依賴，也會聯合對抗外敵，一起走我們的人生旅程直至現在。無論此刻生活如何、命運如何顛簸，兄弟姊妹都是同路人，大家安慰照應，因此彼此間親近熟悉，不需要有任何的隱藏或保留，所看見的都是相互間最真實平凡的一面。中國人將兄弟姊妹稱之為「手足」，這更貼切的說明這是一種血脈相連的關係與情感。



我是唐寶寶汶懿的父親。汶懿天天在成長，現在和同齡的小孩一樣已可以照顧自己的基本需要，和能清楚表達自己，但我和太太依然擔心汶懿日後可能需要比其他人更多的照顧。在家裡，兩名姐姐可能成為汶懿最大的倚靠，再加上我自己有五個「手足」，明白到兄弟姊妹之情的可貴，以至我特別看重培養三個女兒之間的感情。

那麼如何幫助她們快樂地相處，減少她們之間的矛盾，就成了我們每天要處理的課題。媽媽自汶懿出世後就放下繁重的工作，時刻守候著她們成長。在成長的過程中，小孩會各自堅持己見，甚至為了一張紙可以爭得面紅耳赤，互不相讓，這種情境司空見慣，但在媽媽的正確引導下，她們逐漸學會彼此包容，共處和睦。儘管有摩擦與爭吵，但從不含怒到日落，第二天醒來又相愛如昔。

在城市生活，不論是父母或小孩總是為工作、功課、生活瑣事…忙得要命，甚至連見面的時間也不多。所以我們很珍惜與孩子相處的時光，堅持在家用膳、跟孩子玩成一片、放假郊遊、假期旅行，讓我們彼此了解更多，相互尊重和關心彼此的需要。每次翻閱昔日的舊相片，過往共同經歷的趣事一一浮現眼前，小孩總是看得如痴如醉，高談闊論著當時的所見所聞。這也許是父母應該留給子女美好的回憶，總比只留下金銀財富更有意義和長久，這份濃密的愛與關懷相信會一直存在於三個「手足」彼此的心中，縱然他日有再多的困難在前面等待著，她們也可共同面對，願上帝幫助她們用真愛來緊守這份手足之情。



那年12月，我懷著興奮的心情期待著第四位成員來臨我們的家，他就是我的小兒子廷廷。他的出生對我和家人有很重要的影響，帶給我們家很多意料之外的事情。

由他出生的第一天開始，醫生說他有 G6PD*，繼而又因臉黃需要進入氧氣箱，帶眼罩進行 24 小時照燈治療。但這些都是小問題，廷廷和其他小朋友一樣，每天快樂地成長！直到他一歲半的時候，問題才真正出現。我們發現廷廷只會說「爸爸」和「媽媽」，其他什麼都不懂說。每次到健康院做評估的時候，醫生總是鼓勵我可以觀察多一點時間。但到了兩歲他還是沒有任何進展，我開始緊張起來，也不想再浪費時間了。所以我自行找了一家私人言語治療中心參加訓練，但學了差不多半年，廷廷不但沒有進展，還開始抗拒上治療堂。

在上天的安排下讓我們認識了協康會，廷廷很喜歡到協康會上治療堂，而且學了差不多兩個月便開始有進步，現在廷廷已經可以完全表達自己，我們不用再「估下估下」。當我們以為廷廷的情況已經好轉，我又再次跌進谷底。廷廷三歲時再次接受評估中心的評估，結果發現他不只是言語遲緩，原來他的大小肌肉發展也比同齡小朋友慢，這叫「整體發展遲緩」。接下來廷廷要接受一連串的治療，包括物理治療、言語治療、職業治療等。每次我都會抽出時間陪他上堂，這樣不仅可以學到回家訓練他的技巧，還可以給小朋友一個鼓勵。現在廷廷不再抗拒上治療堂了，這真的讓我很欣慰！現在他每星期有 2 至 3 天需要在早上上堂，下午還得要上幼稚園，有時不免替他感到疲累，畢竟他只是個 5 歲的小朋友。

家裡有這樣的一個小朋友，有時候或多或少會影響家人的情緒。丈夫最初不大接受這個事實，但我告訴他如果連我們做父母的都沒辦法接受，小孩子怎樣接受自己？上天讓廷廷來到我們的家，我們就要盡力把他照顧好，廷廷的問題只是小問題，只要我們一起努力，他一定有所進步的！

我們真的很幸運，身邊遇到的都是有豐富經驗的治療師、姑娘和老師，我深信在我們共同努力下，最終定能達到目標！在這裡我要再次多謝您們盡心盡力幫助我們，也希望每位父母能積極樂觀地面對生命的挑戰！

* 註：G6PD 是葡萄糖六磷酸去氫酵素缺乏症（蠶豆症）



時間過得很快，今年九月兒子浩豐將會入讀小一，而我也不知不覺當了全職爸爸一年多了。

回想起一年半前的我，每天要朝九晚九上班，工作繁忙，回到家時兩個小孩子都已經熟睡了，而太太的工作是輪班的，所以大部份時間都是由工人姐姐來照顧兩小孩，我們很少時間和兩兄妹相處。

兒子在兩歲前，我們完全不察覺他有什麼異樣，只是奇怪他為什麼老是不聽話，後來 K1 的班主任發現他的表現有點不對勁，喜歡自己坐在課室一角，不願參與集體遊戲，又把玩具排列得整齊才肯罷休。班主任提議我們帶他去做評估，結果在 K2 時被評估為自閉症譜系，當時根本不知道如何是好，心想情況再壞還是可以醫治的，但後來才了解到，自閉症是沒有辦法根治的，也不知道致病的原因，當時真的很沮喪。之後我看了很多自閉症的書，而天寶·葛蘭汀的自傳給我很大的鼓勵，也改變了我對自閉症的看法，雖然無藥可醫，但可以配合後天訓練而得到改善，長大後可以有自己的成就。但政府的早期訓練服務輪候需時，於是我們在等候期間自費找了綜合訓練和社交訓練給兒子，希望他可以早點得到合適的幫助。

很感恩兒子在 K3 時輪候到協康會上海總會油麗中心做訓練，最初是由我、太太和工人姐姐輪流帶他上訓練班，不久我發覺我們的假期根本不能應付他上訓練班的需要，加上當時妹妹也有情緒問題，所以和太太商量後，決定由我當全職爸爸照顧兩個小孩子。

為了減少開支，我們決定解僱工人姐姐，這個決定對我來說是一個極大的挑戰，因我是一個不懂煮飯和洗衣的爸爸，對啊！媽媽和太太一向照顧得我太好了。同時我在想：我的兒子不是正和我一樣面對著挑戰嗎？而他所面對的是缺乏社交和覺察情緒的能力，我相信只要透過專業人士給予他合適的訓練和指導，加上父母在日常生活的配合，他會學懂如何和人溝通和處理情緒的技巧，我希望能把握住這個機會和他一起努力面對挑戰。

協康會上海總會油麗中心的訓練方式全面，經過了一年的努力，兒子確實進步了很多，以前他對什麼也不感興趣、不參與，只是坐在一旁，現在他在被動的情況下都能和別人交流和溝通了，在學校也結識了數位健談的同學，有說有笑，和妹妹的相處也變得更加融洽。而妹妹再沒像以前那般每遇小事就大吵大鬧，表現得開懷了。至於我的廚藝也進步了不少，兩餸一湯，白飯任添。這一年神確實給我一家很大的祝福，多了時間和家人相處，關係也變得更加親密，在此感謝太太無條件的愛和包容。

兒子是 9 月出生的孩子，我和太太決定讓他重讀 K3，繼續在早期教育及訓練中心接受服務，好讓他在學前打好學習基礎，我們會和兒子一起努力，為他升讀小學作最佳的準備。在此特別感謝協康會上海總會油麗中心的葉姑娘、梁姑娘、盧姑娘、曾姑娘、陳姑娘、何姑娘、潘姑娘和潘 sir 對兒子的照顧和疼愛。



浩豐比較喜歡用文字表達



28週的故事

王彥博媽媽

2010 年意外懷孕，可是在懷孕期二十一週時胎盤因受細菌感染，必須引產終止懷孕（即是以正常生產過程排出胚胎），受此事令我很自責，幾年來都耿耿於懷，情緒低落，並決定以後不再生育，植入子宮環避孕。

雖然已經植入子宮環，2013 年我卻再次意外懷孕，但在二十週檢查時醫生發現我胎盤滲漏羊水，擔心羊水不足，胎兒在活動空間不足下，會造成他先天手腳痙攣、肺部發育不健全及引發早產併發症如：腦出血、肺出血、心漏症、腸壞死等，醫生多番勸喻我在二十四週前終止懷孕，經過上次不開心的經歷，我未能即時決定，只好一直住在醫院裡進行觀察。為了減少胎水滲漏，同時希望儲回多些胎水，減低子宮出血或陣痛發生，我在醫院裡 24 小時臥床安胎，希望能讓孩子留在母體發育多一天，避免太過早產。因此，每日不論吃睡大小二便都在床上進行，盡量減少活動。醫生每日為我抽血檢查，量度發炎指數及白血球數量，以評估細菌感染的情況。期間，如發現我有感染便會提早為我開刀，以確保我生命安全。這段日子裡，每天都覺得過得很漫長，同時很擔心將來孩子的健康是否有問題。



臥床期間，我的發炎指數經常上升，胎水滲漏情況反覆，有時幾乎漏到無水。從 26 週開始，我的下身流血多了，總是有種不舒服的感覺。過了幾天，子宮環竟掉了出來，我知道情況開始惡化，可能隨時需要開刀，於是每天早上自行禁食，直至醫生巡完房，說我沒問題後我才吃早餐。直至二十八週三日，醫生為我照超聲波，發現孩子雙腳已插在宮頸口，情況十分危急必須立刻開刀。

記得王彥博 (Jayden) 出生時體重只有 940 克 (2 磅 1 安士)，有輕微腦出血、視網膜病變一期、小腸氣、肺功能未成熟，要靠氧氣機維持呼吸，全身需要插喉，曾輸血 4 次，經常要照燈，由最初吃 1 毫升奶，到住院 96 天後出院時已能吃 70 毫升奶，而且沒有做過手術，連小腸氣手術暫時也不需呢！

博博兩歲時到兒童體能智力測驗中心做評估，醫生認為他有自閉症譜系病徵專注力不足，說話能力比同齡小朋友較弱，遲緩了一年，只能說很簡單的物件名稱及詞語。幸好廣華醫院的社工早在他出世時已幫他排期輪候早期訓練，所以他在兩歲時便可接受協康會上海總會油麗中心的早期訓練服務，得到特殊幼兒導師及治療師的定期訓練，在短短一年間他進步了很多。還記得他最初上特殊幼兒導師課，好像一隻馬騮一樣走來走去，每次坐下 10 分鐘便要站起來鬆一鬆筋骨，很不容易才教曉他聽指令，完成導師的要求。

作為母親，我因不能為博博提供一個舒適的母體，不能讓他健康安穩地住滿四十週才出世，而感到十分自責。另一方面，縱使他出世只有 2 磅，全身插滿喉管，連呼吸也要靠儀器機幫助，各器官都未完全發育，有著很多不足之處，但他從來沒有放棄過自己，仍然很堅強很努力為自己的生命搏鬥，這令我十分感動和安慰。

藉此，我希望社會能夠提供多些支援及培訓給予這群有需要的小朋友。我衷心感謝所有醫護人員和導師，感激你們的支持及鼓勵，令博博漸漸茁壯成長。





是要笑着唱，還是哭着唱

柏楹媽媽

「徬徨」、「沮喪」、「跌至谷底」，這些正正描寫我三年前二女出生後的心情！仍在產床上的我，看見姑娘抱著一個很陌生的女孩在我面前，而這個女孩並不是一個普通的孩子，而是一名「唐氏兒」……是什麼一回事？我沒想到那樣的事情會發生在我身上，因為產前檢查並沒有驗出她是「唐氏兒」，為什麼這孩子出生後竟然會這樣？怎不令我晴天霹靂，手足無措！

在最初三個月裡我只有在哭聲中渡過，之後我不停上網搜集資料，跟同路媽媽聯繫，不再在空白中生活。隨著時日過去，我看見柏楹一天天在進步，加上丈夫的鼓勵，家人的支持，心中那扇窗逐漸打開了！我開始接受這個事實，明白哭泣並不能解決問題，我開始想通了，想到如果連做父母的都不接受這個特殊兒童，又有誰可幫助到柏楹？果然，眼淚被收起繼而快樂的笑聲圍繞著我一家，事實上柏楹開心的笑容，可愛的臉蛋亦是一家快樂最主要的泉源。的確，「唐氏兒」比一般孩子發展緩慢，肌肉張力亦較低，每個動作比一般小朋友要付出百倍才可做到；每次看見柏楹在家中接受訓練時，既辛苦又吃力的樣子，做父母的怎會不心痛？誠然，心痛是必定的，但想到訓練可以建立柏楹的自信和自理能力，只好堅持下去！所謂「船到橋頭自然直」，真的，從柏楹九個月大左右被派到協康會接受早期訓練，在一群有經驗、有愛心的導師和治療師訓練，結合家中訓練，雙管齊下，她的進步神速。柏楹在我心中已不是一個「特殊兒」，而是一個信心堅定、笑容滿面、逗人喜愛的可愛女孩，發展緩慢又何干？

現在我的家，笑聲滿載，再不用擔心柏楹的成長，再不用理會旁人的眼光，因為我有的是一個「唐氏兒」，看到一個特殊兒童的進步，我得到的是雙倍的滿足和開心！希望藉此機會與各位父母分享，陰天總會過去，我們的孩子以後在成長的路上開心與否，關鍵在我們當父母的替其添上什麼色彩了！我當然會盡力為柏楹添上一道彩虹，讓她活出美麗人生！

很想在此分享柏楹一歲時，她的伯娘為她所寫一篇文章的其中一句—「是要笑著唱，還是哭著唱？」願共勉之。



熔化了的刺

楓楓媽媽

那一年對我來說是極富挑戰的一年。就在金融海嘯風高浪急、打工仔人人自危的時候，我卻辭去了我那份令人羨慕、自己引以為傲的工作，當上了全職媽媽。這一切都是為了我那位被評估為有自閉傾向的四歲兒子，我叫他「楓」。

每當聽到有人讚楓「靚仔」的時候，我的內心充滿了喜悅。然而，這喜悅的背後總帶著遺憾。因為我時時刻刻都為著楓的某些自閉特徵耿耿於懷，久而久之，便成了我心中的刺。我不斷自問為甚麼像楓這樣活潑可愛、身體健康、學習能力正常的孩子會有如此缺陷？於是，本著我一向「追求完美」的原則，我開始對楓進行一系列「軍訓」，誓要將他的「刺」逐一拔掉。

幾個月過去了，這場軍訓讓我這個訓練員感到十分疲累，更何況受訓的只是一個四歲的小朋友。望著楓那稚嫩、充滿困惑的小臉，突然間我醒了一上帝創造每一個人都有祂的美意，只要楓活潑健康，就當那些所謂的「自閉特徵」為他的性格吧。作為媽媽，我應該讓楓的童年記憶中充滿「快樂」，而不是「艱辛」。

此時，我想起「與蝸牛散步」的比喻。以往只顧沒日沒夜地工作，無暇瞭解身邊的人和事；現在想來，當時的我就像井底之蛙，卻仍傻傻地沾沾自喜。如今我可以和我的小蝸牛散步，才有機會在風和日麗的下午，牽著楓的小手在沙灘上享受著溫柔的海風，說一些天真的話語；然後撫摸著他那滑溜的小背脊，靜靜地望著他進入甜蜜夢鄉……這時，我心中的那些刺早已熔化了。



我的小蝸牛

謝卓樺媽媽

曾經，我是一個別人眼中的事業型女強人、專業人士，當時的我決心要成為一位快樂的在職媽媽努力工作賺錢，請幾位工人姐姐好好地照顧小朋友，安排不同的興趣班，把小朋友的時間表排得滿滿的，令小朋友有個充實的童年。那時候的我一直都沒有想到自己竟然會成為一位全職媽媽，放棄事業。

「家」，就是我的一切。很多人都為我由一個事業女士變成一個全職媽媽，感到可惜，作出那麼大的犧牲，放棄那麼多姿多彩的生活。老實說，有時看見舊同事們多姿多彩的生活，心底還是有點酸溜溜的，但我真的不覺得自己有什麼犧牲，因為有「她」——五歲的大女兒，兩個「他」——我的丈夫及三歲被診斷為自閉譜系障礙 (ASD) 的兒子。

人生總有起起跌跌，照顧弱兒的媽媽所面對的困難就更多，每一天的心情都會像坐過山車般，大起大落，可幸的是有落就總有起，我相信我會勇敢地面對這些起落，牽著兒子的手積極地面對。還記得一年前的無助無奈，當時看見兒子的行為倒退，越來越不喜歡理睬別人，但苦無渠道去了解他發生什麼事。到後來終於找到醫生及心理專家作評估，並確診是 ASD，一個經常聽到但非常陌生的名字，到底兒子發生了什麼事？我在照顧或懷孕期做錯了什麼令他變成這樣？當時感到前路茫茫，不知如何是好。

為了把握孩子成長學習的黃金時期，我當時找了十多家相關的訓練機構，但都一一落空，沒有一所有空檔為兒子提供訓練。幸運地，我們終於找到機構為他提供訓練了。由於兒子走路還是不穩定，我每天都要揹著二十多磅的兒子，由大埔去油麻地、屯門或荃灣去上課，這 3 個多小時車程對兒子及我都是一個很大的磨練。到了現在，我們終於可以比較輕鬆一點了，可以在同區找到合適的機構上課。最令我感恩的是兒子可以得到一所主流幼稚園的接納，給他一個上課的機會，令他與其他同齡小朋友有更多交流的機會。

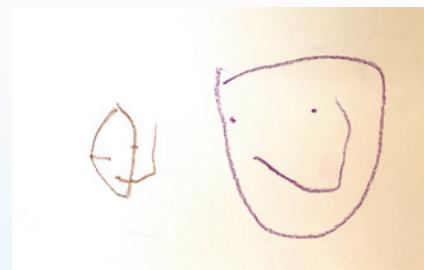


每次看見這幅相，我都會很心痛，回想起兒子非常自我，對外面世界漠不關心的日子。

經過一年多的努力，兒子的進步令我深感欣慰，我們的努力是沒有白費的。一年多前他對其他人是沒有任何依附感的，你如何叫他也不會理睬。有關兒子的社交能力，我記憶最深刻的就是精神科醫生的描述。按醫生所說，在兒子眼中我們只是他的工具，所以當時還在餵母乳的我，只是一個奶瓶罷了。經過一年多的訓練，我相信他對其他人不再像以前般陌生了，他會比以前多些注視別人，還有時會主動打招呼及叫別人陪他讀書玩耍。而他對家人，特別是我，就非常親密，經常主動走過來抱我們，親親我們，媽媽不再只是一個奶瓶了！

他到了兩歲多時還不多說一個字，到現在已慢慢開始多了字詞，令我們一家感動的是他終於會叫爸爸、媽媽、婆婆、公公、嫲嫲、爺爺及家姐了。從小就愛拿起筆寫字的兒子，由當初只會不停地胡亂塗鴉，到現在可以畫一個簡單的笑臉。這一切在媽媽眼中是一個又一個的奇蹟！看見兒子每天都有一點進步，真的非常感謝在這條崎嶇的路上遇上的有心人，為了小朋友而非常努力無私分享互助的同路人；充滿愛心耐性，非常專業的導師們、社工及校長，是你們給我們一家帶來曙光，令我們相信前面不是一條絕路。雖然兒子能力還是比同齡小朋友有很大的差距，但我深深相信他會有無限的可能。我們不要把 ASD 這個標籤看成兒子的全部，他的人生不會因此而被定義的，ASD 只是他的一部分。我們作為父母的要清楚了解兒子的個性及障礙，去接納他、包容他，並作出合適有效的後天培養，助他衝破所有先天的障礙。

今天看了一篇文章，談到育兒就如牽著蝸牛走路，我們作為父母真的急也急不來，唯有給予無限的耐性，慢慢地陪伴孩子。我們就算用多大力氣地催迫他們，罵他們，只會令自己及孩子受到傷害。父母們，我們的孩子只是發展慢了點，大家何不好好欣賞孩子的美，隨著他們的步伐，慢慢地陪著他走，好好地欣賞生命路上沿途美麗的景色。我們一家好不容易才可以成功地牽上這小蝸牛的手，希望他願意一直牽著我們，和我們一起努力，勇敢地衝破所有障礙，一直向前走。樺樺，加油！



這幅畫，剛好老師在情人節當日放於兒子的通告夾中，在我眼中，這是一幅漂亮的情人節禮物，畫上兒子每天都掛在臉上的可愛笑臉。



任重道遠，沉着氣，走好每一步

黃蔚詩

小兒澤森現年六歲，就讀高班，從他嬰兒時期懂得翻身開始，我已發覺他很活躍。例如我替他換片，他便會常常翻身，我和先生唯有把一些玩具掛在他上面來吸引他注意，令他不再翻身。當他一歲後，我開始帶他上一些親子遊戲班，只見他也常常坐不定，動不動就離開自己所坐的位置，到處爬來爬去。

後來我嘗試再帶他到不同形式的遊戲班，卻發現他比其他小朋友難於適應課堂上的活動，例如在唱遊課時，他會突然想開門離開課室，由於他的小手不夠力扭開課室門，所以才勉強繼續留在課室內。又例如上體能課時，他好像常常聽不到老師的指令，當所有人都回自己的隊伍裡去了，他總還是留在場中繼續沒完沒了地做剛才老師叫大家做的動作。學校還有一個多感官室，在這個感官室裡有滑梯、各式各樣的垂吊型鞦韆、健康球以及其他像感統室的設備，當其他小朋友大都樂在其中時，澤森卻哭得很厲害，原來他很害怕玩這些「遊戲」。

之後，我又留意到他很喜歡看我玩陀螺，又愛把有車輪的玩具反轉，然後他便用小手不停撥動車輪，令它不停地轉動。到他再長大一點時，他會把玩具小車一架跟一架地排列成一條長長的車龍。而在公園攀爬那些高高低低的攀登架時，他會表現得異常害怕，看上去就像站在深谷中的繩索吊橋，一不抓緊便會隨時掉下去，粉身碎骨那樣。後來他去學畫畫，卻因為怕黑而不敢在老師關燈放幻燈片時留在課室裡。而參加其他集體活動或球類活動時，他都會顯得過分興奮而滋擾到同學，影響上課流程。

四歲八個月大時，他被評估患有高功能自閉症譜系，當時我十分驚惶，感到無比壓力，於是立即替他尋找各種治療方法，任誰說好，我都會去嘗試。例如應用行為分析、職業治療、言語治療，再到遊戲治療、社交思考小組等等，形形式式，目的是希望在最短時間來「醫」好他的「病」。但慢慢地，我開始感到有些累，累在每天與兒子奔波於不同的訓練中，可是兒子進步的速度卻與他接受訓練的頻密度不成正比。於是，我開始思考自己為兒子所做的一切是否真的恰當。由證實他患有自閉症到現在，已有一年半的光景，越來越覺得有些事情，不是我努力做、拼命做，便可以做到。有時還可能會適得其反，越想做好，越是事與願違。

現在，我慢慢學會，要把眼光放遠些，不要局限在目前的階段，要有長遠的目標，為兒子作長遠打算，也不要停滯於面前的困頓。就是這樣，心，便不知不覺地定了下來，生活的步伐也就慢了下來，心想：面前還有很長的路要陪伴我們的兒子走啊！來日方長！一步一腳印，走好面前每一步，不能亂了步伐！

回顧自己的過去，發現自己生活非常混沌，只怪自己性格急進，沒有腳踏實地做人做事，令到很多人和事都錯過了、錯愛了！這一刻，我要學會沉住氣，專注走每一步，因為我要陪伴我的兒子一起走他的人生路，想要把他教好，首先要我自己好起來，想到這裡，不禁感到我的責任更重、道更遠！

感謝這年半裡曾給予我和我兒子希望、指導和關心的人，當中當然包括協康會順利中心的所有老師和治療師等職工，在此深深祝福他們健康、平安和快樂，繼續為我們這群有特殊需要的兒童和家長發更強的光和更多的熱。



廿四週小戰士

林朗森爸爸

在一個極其惡劣的環境下，我家打了一場漂亮的勝仗。

在十號風球懸掛的深宵，廣華醫院產房裡的醫生四處打電話到其他各間醫院，為的是廣華的新生嬰兒深切治療部（NICU）保溫箱位已經爆滿，要向其他醫院非常緊急地尋找一個 NICU 的床位，因為我們的兒子，按捺不住要出生了！但是，他是一個早產嬰，更是一個極早產而且極不夠重的巴掌仙子。在十號風球的環境下，其他各間醫院都不能提供到一個 NICU 床位，而廣華的 NICU 就費了不少功夫，騰出了一個位置，嚴陣以待準備搶救我這個懷孕只有二十四週零五天就要出生的早產兒。在毫無認識早產是甚麼一回事的時候，我就當上了一位早產兒爸爸。看著兒子出生只有 1.7 磅，身體晶瑩通透，幾乎沒有半點脂肪，彷彿看見他的心臟還在薄薄的皮膚下跳動，從這天開始，我們便走在這條早產兒的路上。



各項器官發展和身體發育的問題，稍有差池，結果便只得一個，就是死亡。在新生嬰兒深切治療部裡面一個附上重型裝備的保溫箱裡，我兒子就為自己要生存而奮戰著。每天有各項問題纏繞著他的生命，每天都不知道今天是不是他最後的一天。看著箱邊一個個的顯示屏，警告聲此起彼落地響過不停，一個個壞消息，一個個無奈的眼神，明示和暗示地告訴我，孩子應該活不過今晚。腦出血、爆肺、冇肺、視網膜病變、呼吸系統極不完整，醫生告訴我，就算孩子渡過了這一關，將來，他會是一個終生坐在輪椅上的一個腦傷而且失明的兒童。我們收到這消息，何嘗不是哭得呼天搶地，更泣不成聲。心裡暗暗問，到底要不要放棄……。我和太太跌到深谷，但我們仍然堅持和盼望，孩子會健健康康的出院。但是一天一天過去，一個一個壞消息似乎要把我們堅強的信念打倒！但是我們心裡，有著重重的承擔，心裡斬釘截鐵地說，就算你盲，就算你站不起來，因為你是我們的孩子，我一樣會令你開心快樂地生存下去！

終於感動了上天，孩子在深切治療箱裡戰鬥了三個多月，身上插過不知幾百支針，亦不知一共注入過多少公升的藥物，不知搶救過多少次，被死神拖著手準備離去。但最後身體奇蹟般地進步得很好，器官在一刻間成熟了，在他出世後的第九十幾天，我才可以緊緊握著拳

頭，心裡大大聲呼叫，爸爸終於可以接你回家去了！頭三個多月的折磨，耗盡了爸媽一切，放棄和損失過的不能盡錄。從黑暗看到曙光，再從曙光看到天空，從出世至出院，已經過了六個月，雖然帶著氧氣機和一疊疊的覆診紙、排期信，但能帶著健康的身軀回家，滿是感恩！



雖然能回家，但對於這個曾經元氣大傷的弱小病人，成長過程絕不輕鬆。為著減低受外來感染病菌的機會，除了要回醫院覆診，我們都足不出戶，半年來守在家裡，一年來不曾帶你去人多擁擠的地方。餐廳、商場，更是一個禁地。

在你一歲生日之後，見到你身體逐漸強壯，才有信心帶你上餐廳快快樂樂地吃一餐。從前守著的日子終止了，前路雖然仍然難行和艱辛，但不再需要提心吊膽地過日子。

你的身體仍然很弱，每次病倒了，都是返醫院留醫和觀察，並會住上一個星期或更久。九個月才坐得穩；一歲才夠力站起來；兩歲才放開雙手向前行；三歲才開口說句子；四歲才能放開雙手上樓梯；現在四歲半，還未能有足夠信心放開雙手下樓梯，一切一切都相比同齡的兒童落後。

但這些都不重要，我們早把對你的底線放在深海的海底，讓你在生命之硬仗戰鬥完畢後，輕鬆快樂地生活下去。當中，真的要感謝身邊每位家人和親友對我家的支持和鼓勵，接受和忍耐。當孩子三歲要讀書時，我們都讓這個發展遲緩的小孩子就讀 PN 班。PN 班的一年來，每一天都哭著不願進入課室，更要老師抱起他才可走進課室裡，我感到十萬個不好意思，協康會海富中心及康苗幼兒園的每位教職員，這一年來帶給你們額外的麻煩，我家只能把這個巴掌仙子早產兒好好養大，好好地教起來，在將來他懂事和成熟以後，我要他挺著胸膛，大踏步走回你們面前，大聲地道謝！

最後忘記道上我孩子的名字：硬朗活出生命，築出茂盛森林——林朗森！



給睿睿的一封信

睿睿媽媽

睿睿：

兩年半前你的出生，令我們家開始過著翻天覆地的生活。出生只有 1.05kg 微量級的你，卻擁有重量級無堅不摧的鬥志。記得嗎？你還在新生嬰兒深切治療部（NICU）的第三個星期，不幸地得了壞死性腸發炎，醫生要為你緊急做切除小腸手術。他們說你個子小，有很多估計不到的狀況發生，要爸爸媽媽有心理準備你或因此而離開。那是我們第一次為你哭，除了哭，還能做甚麼？但很快爸爸收拾心情跟我說，既然是改變不了的事情，我們就勇敢地面對，他相信你會感應到我們的力量，要是我們也倒下，那還有誰支持你撐下去？沒錯！應該要 think positive！相信你是感應到我們吧！這次，你挺過來了。以為事情從此順利？但世事往往不似預期！一星期後，由於康復不理想，你的小肚持續腫脹，醫生懷疑仍有壞死的小腸；於是，在你四星期大時，醫生要再次為你進行切腸手術。這次，我們真的以為會失去你。要知道，就算是大人也未必能在這麼短時間內承受兩次如此大的手術，更何況你只是一個如此細小的早產嬰！手術做了近五小時，你再一次挺過來了！我們為你感到驕傲。



在 NICU 待了差不多六個月終於第一次回家。滿以為可以一家團聚，但事情往往事與願違。由於你的小腸太短影響吸收，在你出院後的三個多月，又再次留院。這次在兒科病房一住便是十個月了。在這十個月裡當然經歷很多起起伏伏；很多次當你體重慢慢增加時，一些意料不及的事情便發生，把你的進度拖慢甚至倒退。記得嗎？兩次全身麻醉放在你身上輸營養液的靜脈喉，第一次因感染細菌，用了一個月後要拔掉；第二次就因為喉管鬆脫而不能再用，這次還只用了一星期！！還有無數次的抽血和打豆，每當心情陷入了谷底時，我便跟自己說，要快速反彈，不能給自己倒下，因為爸爸說過，要是我們也倒下，有誰還會撐著你？這個信念我一直堅持著。其實我要感激你一路上的堅持和打拼，克服一次又一次的難關，是你頑強的鬥志成就了媽媽的動力。

偶然看見醫療儀器在你身上的烙印，我並沒有感到特別的傷感。因為今天你已經是個頑皮愛搗蛋的小朋友。雖然個子還小，能力亦遜於同齡的小孩，但沒關係呀！今天你擁有的已經是你的成就，媽媽爸爸只祈求你身體健康，每天快樂，其他的亦不再重要。希望，我給你的這封信能帶給同路爸爸媽媽一些支持和鼓勵。請記著，早產小朋友就像長跑選手，有漫長的道路要走。作為父母，我們就是最強後盾及支援。小朋友和父母互相扶持，一定能成功走過終點的！

睿睿媽媽上



孩子，上天給我最神祕的禮物

覃百榮

我的孩子於 2010 年冬天出生。我身邊不少朋友都知道，過去的幾年，我一直都在搬家，輾轉遷徙，一會兒南，一會兒北。我的手機號碼換了一茬又一茬。我經常發短訊通知身邊的朋友，我更改電話號碼了，請刪除我的舊號碼，用新號碼替代云云。有朋友跟我說：「你怎麼老換號碼呢？我的手機上保存了你的 N 個號碼，百榮 1，百榮 2，百榮 3，都快百榮 7 了，IPHONE 都只出到 6，你的號碼換得也太快了吧？」還有的朋友問：「你是不是做了什麼虧心事，怕人家找到你啊？老是換號碼！」。

對於大部分朋友，我從來沒有解釋過，為啥我一直在遷徙，一直在換手機號碼。一方面，是我實在太匆忙，一直在與時間賽跑，我來不及去做很多解釋；另一方面，是解釋起來太尷尬太複雜，我自己還沒有找到很好的方法來解釋。實際上，過去幾年的搬遷，都是與我的孩子相關的。在這裡第一次寫出來，公之於眾，也算是給關心我們的朋友們一個交代。

我的孩子在出生幾個月後，就出現了一系列發育方面的問題。為此，我帶著孩子，到處求醫問診，輾轉全國各地、去過各大名醫院，找各路名醫，尋求能幫助他發育、成長的方法。直到今年，也就是 2014 年初，才在香港的根德公爵夫人兒童醫院查出病因：他患了一種非常罕見的先天性代謝方面障礙的疾病，叫做葡萄糖轉運體 1 型缺陷綜合症，英文名是 Glucose Transporter Type 1 Deficiency Syndrome。這是一種世界罕見的疾病，目前，全世界確診的病例據說只有 200 多例；在香港，他是第 5 例，也就是說在他之前，整個香港只有 4 個這樣的病人。而在人口近 14 億的全中國，確診的病人，估計也只有 2 位數，而且可能是 2 字頭或 3 字頭的兩位數。這個病直到 1991 年才被美國哥倫比亞大學醫學院的一位教授發現、診斷。這個病從被認識、命名、瞭解、研究，距今只有 23 年的時間。這樣一種大概是幾千萬分之一的概率，降臨在我們身上！

這也就是過去幾年我和我先生創辦跨境醫療平台，為國內患者提供一條較為便利的境外就醫道路的原因。透過這個平台，我們想將我們所摸索著走過的路，我們曾經有過的困惑與需求，介紹給身邊其他有類似需要的爸爸媽媽們，以及一般大眾。有關內地與海外、香港的醫療體系、醫療服務的比較，我們所經歷過的曲折求醫路，我們所使用過的醫療資源，我們所遇到的許多堅強偉大的爸爸媽媽們和他們的親情故事等等，以後我會在時間充裕的時候，一一慢慢記敘。在這裡，我只想說，孩子是上天給我最神秘的一份禮物！

雖然我們養育孩子的過程曲折艱辛，一路都是在摸索中前進，走過很多彎路，讓孩子受了很多苦，但是，這一路，又何嘗不是一幅幅綺麗旖旎的風景畫？在伴隨他成長的過程中，我們的世界被一次次打開，再打開；我們的知識界限不斷地突破，再突破；我們自身的潛力擴大，再擴大；我們一次次跨越一個又一個新的、陌生的領域；我們遇到過那麼多好人，那麼多優秀的父母，那麼多讓人感動的醫生與相關服務人員；我們領受過那麼多相逢何必曾相識的患難之情；我們雙方的家庭，因為孩子而凝聚為一個整體。

我，是一個以人類學為主修科目的人；而家庭，是人類學裡最恆久最基本的
一個研究課題。所有以前有關家庭的學術論著，也許從沒有探討過一個孩子為家庭之間所帶來的微妙變化。我的孩子卻令我從另外一個角度對家庭的概念有了全新的理解。

儘管來路蜿蜒曲折，去路也註定仍充滿荊棘，但是我仍然要說，我的孩子，
是上天賜給我最神秘的禮物。因為他的到來，令我永遠不知道明天會發生什麼事，會有什麼意外的驚喜等著我。陪伴他成長，何嘗不是我自己一次又一次的成長與修復？孩子，你是我的一面鏡子，透過你，我才能認識我所未知的自己。



回想起我兒子昌昌十四個月大時，他對於英文、數字和拼音等都非常敏感和固執，每天都主動拿起幼兒學習書本，要求我重複又重複的讀給他聽。因為家族和朋友中都有患亞氏保加症的兒童，所以當看到他這些表現時心裡已知不妙。何況當我問他肚餓不肚餓？想不想喝水？冷不冷？要不要玩些什麼等等時，他並不作回應，就算連問幾次他都答不出來。

到兒子兩歲多時，情況變得更嚴重，倘若逛街時不是走他認為要走的那條路，食物不是他所選擇的，或在外進餐時，發現店鋪沒有通粉而轉了米粉，這種種小事都可令他大哭特哭，還隨時隨地因為發脾氣而睡在地上。上幼稚園時，兒子因初期不適應上學，整整哭了五個月才肯跟老師合作。身為全職媽媽的我，一整天下來，忍耐了一次又一次之後，發覺自己漸漸進入瘋癲狀況，覺得再這樣下去，我終有一天會想不開，自殺了結。幸好當時我到了協康會為兒子登記輪候社交小組，雖然經過九個月仍沒輪上，但我卻在家長資源中心找到幼兒導師及社工幫忙，借了一些相關的圖書回去看，同時也認識了一些同路人，向有經驗的家長請教。

到兒子四歲時，終於可以在協康會上社交小組了，因為他已經四歲了，除了協康會很多機構都接受他報名。因此每天幼稚園放學後，我讓兒子小睡一會兒後便開始上各式各樣的訓練課程，一星期上三堂由不同機構舉辦的社交小組，再加上兩堂感統訓練，再來便是參加「認識好朋友」、「認識情緒」和不同類型的興趣小組，目的在盡量增加兒子和其他兒童接觸溝通的機會。經過兩年訓練，加上在家中我也跟進訓練，只見兒子的狀況一路好轉，溝通方面已大有改進，固執的行為表現慢慢也見轉好。到了幼稚園高班時，便輪候到協康會轄下的早期教育及訓練中心，而兒子當時的表現已有很大進步，只需要上小組課程，及在家中進行持續訓練便可以了。

在這裡，我很希望告訴大家，父母是整天照顧孩子的人，當孩子接受完中心訓練，回家後父母一定要抽時間去訓練他，其中要有底線，要堅持，不要心軟，這才能使子女有進步，

只能把愛他們的心放在心中。有時孩子的一些壞習慣一旦因為我們心軟，放鬆了底線，日後便很難改掉，將來吃苦的就是自己的子女。我們要訓練他們適應社會，令他們將來出來工作時能夠獨立，能有自己的好朋友。記得我兒子在讀幼稚園高班時，我和幼稚園班主任合作，一起想辦法改掉兒子壞習慣，例如：不舉手便作答，排隊站不好等等問題。所以，必須和老師保持良好關係，再和老師商討方法共同教導子女是很重要的。在讀幼稚園中班時，我已和兒子訂立常規，放學回家後，要完成功課才能玩耍。還為兒子報了家長資源中心的小一適應課程，和小一體育活動社交課程，務求減少他升上小學後在功課、自理及社交上遇到的問題。

經過三年無間斷的訓練，非常感恩在最後一次協康會早期教育及訓練中心的評估報告中，看到兒子大有進步，因此升小學後他已不用再接受訓練。而兒子由最初是一個胡亂發脾氣、固執不聽勸導的孩子，到升上小學後變得守紀律，到下學期還成為班長，這一切的進步跟過三年多在家中訓練，為兒子建立朋友圈，社交網等有關，經歷過無數次爭吵、打鬧、後悔、內疚……很開心很感恩，我終於看到他茁壯成長。

在此，我提醒家長如果發覺自己子女表現有點不同，要盡快帶子女去做評估，跟進有關發展，接受訓練課程，回家後一定要持續訓練他，能為兒女爭取盡早接受訓練，進步空間和進度會更理想，千萬不要輕言放棄。曾經有幸認識兩位前輩家長，因為他們都是新移民，兒子在六年級時才被發現發展遲緩，但他們並沒有放棄，夫婦二人同心合力去幫忙兒子。經過幾年艱辛的訓練，他們的兒子進步很大，每天可以獨自來回九龍和新界上學，更能幫助父母做家務，可以自己到市場買菜做晚餐，自己設計三餸一湯，不用父母預先為他寫菜譜。這對父母給予我很大的啟發，給予我訓練兒子自理和獨立的力量，每每令我心軟想放鬆底線時作出堅持，才換來今天兒子的進步。我們不能放棄自己的子女，亦不要和別人比較，因為每個人進步快慢不同，只要我們持之而恆，必定會幫助到子女。雖然我兒子不用再作訓練，但是每個成長階段總會出現不同問題而造成的煩惱，所以我到現在還是每天在努力中，大家共勉之！



孩子在九個月大的時候，健康院的醫護人員發現他的發展有遲緩跡象，及後一直以「發展遲緩」來形容他，時至今天仍未有再進一步的診斷。現在他還是一個不懂自行走路、不懂說話的六歲男孩。為父母者，難免在心中呼喊：「為什麼會這樣？」，箇中感受是相當無助、無力的。對於這種特殊的病我並不認識、不知病因、不懂療法，只好跟著健康院、社會福利署和醫院的安排準時就診和覆診；同時為孩子在飲食和其他生活上的表現和反應作詳細記錄。這段日子以來內心充滿矛盾，一方面不想，亦抗拒去接受這個殘酷的事實，但另一方面又心急想確診病因，令孩子盡快得治！

日子一天一天的過去，在還沒確診前，就只能相信物理治療、日常訓練和上學可以幫助孩子。在排期及等候特殊學位期間，我得不停地穿梭於醫院的物理治療和職業治療、青蔥計劃的個別幼兒訓練、私人的言語治療之間，後期更參加了「伴我雲彩路」的一年課程。過程中雖然不時聽到關於符水治療、顱底骨治療、風水等另類治療，但是我仍然堅信科學，依從醫學這條「正路」而行，還勸喻其他家長不要再迷信所謂「秘方」，相信只要循正途努力，孩子一定有出路！

就這樣一個月、三個月、半年、兩年都過去了，期間只在兒子十八個月大時安排做了一次磁力共振，醫生說從報告結果沒看出有什麼特別。因為病因未明，不能對症下藥的情況下，訓練成效便沒有太大進展。試問心裡怎會不發麻？真的不知怎麼辦才好。明白現實是只能無奈地等待一次又一次的兒腦科覆診，可是每次只聽到醫生一句又一句「孩子沒有退步，再約覆診期吧」作結，這怎不教人感到萬般無助和沮喪？直到有一次，巧遇一位有心的醫生，向他提出心中憂慮，他於是建議孩子再做磁力共振，看看他腦部有沒有變化。這一刻，失落的母親猛然驚醒有必要翻查歲半時的磁力共振報告，果然給我發現那份報告早已指出有疑似腦池大的情況，並不是那位醫生所說的「沒什麼特別」！於是我們開始尋找相關文獻，結果發現文獻指若同時有發展遲緩及腦池大，便需定期做磁力共振檢查。這遲來的發現令兒子要做新的腦部手術！

在 2016 年 3 月的磁力共振檢查結果顯示，孩子的小腦被一個巨大的水囊壓得只剩下正常小朋友的三分一大。當時感到極為震驚和憤怒，醫生怎會說是「沒什麼特別」？之後我們走訪了幾個私家醫生，可惜各持己見，對應否做手術意見南轅北轍，令我們十分迷惘，不知道怎樣才真正可以幫助孩子。孩子由 2016 年 1 月開始，從最初可以步行 50 米，表現一直退步，即使在家每天也都會跌得鼻損唇破。我們心裡十分明白，不能再坐以待斃了！於是再三懇求醫生為孩子在 8 月再次做腦部磁力共振掃描，結果發現他的水囊有明顯變大，需要進行手術。

感謝神！成就了這次的磁力共振檢查及腦部手術！雖然安排手術的過程甚是崎嶇，從十月起至十二月，曾經四次由於天氣和患上水痘而改期，令我們的心情有如坐過山車似的，最後終於在一個平靜的聖誕假期中順利完成了手術。我們知道這個手術未必是一個最終的治療手法，因為醫生仍未能確診孩子的病，但我們還是很感恩。

文獻除了帶來手術治療，也為物理治療師加入新的治療元素，結合母親對孩子日常的觀察，作出了新的物理治療目標和方法，藉以提供更有效的治療，幫助孩子進步！

除了積極尋求治療外，我們更渴求確診病因。在經過政府醫院一系列的檢查，如檢驗血液、尿液，甚或進行基本遺傳病測試後，還是無法確定病因。政府醫院方面更坦言礙於資源問題，在遺傳上的測試已盡了力，此刻父母可以做的就只能等。但哪個父母不想及早知悉病因，好等自己可為孩子作好生涯規劃，亦在經濟上和在心理上作長遠打算？輾轉之下，終於找到了香港大學遺傳科醫生，為孩子做了一個更全面的基因測試。雖然最終未能在基因層面上發現任何病徵，但也可以算是一個好消息。

在此我鼓勵各位家長繼續努力，不要放棄！因為只有父母最明白自己的孩子，從觀察他們的行為，了解他們的需要，同時積極與專業人員討論，這才能為孩子和家庭找到出路。

學齡篇





放下自己期望，捉緊孩子需要

Marcus 媽媽

「媽媽，上小學是怎麼一回事？」還記得仔仔兩年前抓著腦袋，疑惑地問我這個問題，可見他對新校充滿好奇，而且有點緊張。那時候如何選擇合適小學、協助仔仔適應小學環境、令他能愉快渡過六年校園生活等成為我日夜思考的重要課題。面對有特殊學習需要的孩子，挑戰較一般小孩更大。回顧過去兩年協助仔仔面對新環境轉變對做父母的我們是很大的挑戰！

誠然，現今香港的小孩承受很大壓力，諸如適應升小生活、學業成績、全港性系統評估(TSA)及朋輩關係等。記得仔仔升小初期，不願意嘗試解決問題，甚至不願意上學。我們明白仔仔需要家庭、學校及朋輩一起支援，才可讓他從困難和挑戰中正面成長。記得當時每天都需要打電話給班主任聯繫，同時又害怕收到從學校打來的電話，更怕學校不理解他的需要！因此我積極參與了學校的家長活動，常做義工、勤作交流，望學校更能了解仔仔需要。慶幸當初沒有隱瞞仔仔的情況，時至今天仔仔每天早上都願意主動穿衣梳洗回校。（一笑）

每當遇到功課壓力，抄手冊出現困難、經常弄失剛買回來的文具，我都會盡力以溫和的態度與仔仔溝通，嘗試設身處地代入仔仔的角色去思考問題，才能協助他增強解決困難的能力。試問父母以專制的管教方式與子女相處，雙方欠缺足夠溝通，甚至故意忽略他們的情況下，子女又如何順利適應小學的新生活？

有特殊學習需要學童的學習能力雖不如一般學生，但並不代表他們沒有任何能力！我深信若能善用家庭、學校、社區的資源，必定能幫助他們適應環境和建立朋輩關係，進而減輕壓力並發揮潛能，他們的生活可以變得更精彩。我和先生早已將他的學業成績放在一旁，因為我們深信學懂做人，學會禮貌，對一生更受用！

最後，希望與各位同路人分享幾個字：「放下自己期望，捉緊孩子需要。」共勉！



一分耕耘，一分收穫

陳錦鴻

我是一個育有自閉症兒童的家長，兒子今年已經九歲了。過去幾年，我花大量時間和心思來教養他，所謂一分耕耘，一分收穫，經過這幾年的努力，現在可說獲得滿意的成績！不僅兒子有很大的進步，而在過程中也改進了自己的缺點和不足之處，最明顯的是令自己比以前更有耐性和對人更包容。當然，我和兒子還有不少需要努力和改善的空間，但只要認清問題所在，用正確的態度去面對，了解到今天的狀況可能是最壞，明天一定不會比今天差。改善的速度縱使很慢很慢，有時候甚至令人洩氣，不過，我們做父母如能堅持，日子久了，累積起來的改善成果必定是豐盛的。記得我從一個音、一個字去教他，到現在他的英語能力已經超越了我，還在很多方面比我跟他同齡時更優秀。當然他在生活和對社會的認知上，都吸收得很慢和不敏感，這對他踏入青春期和反叛期時會帶來很大的衝擊。



每一個人都希望得到別人的認同、理解、支持和愛，所以由他七歲開始，我便著力於他和別人交往技巧的訓練上，如怎樣表達善意、說出謝言，怎樣有禮地拒絕，好讓他盡早明白，你喜歡的人，不一定會喜歡你；正如有些人喜歡你，想跟你交朋友，但你卻不一定喜歡他一樣。我們通過跟他對話、說故事、聽音樂和看電影，讓他感受到人與人之間各式各樣的關係，希望他在這方面的認知增加多一些，成長時的心理障礙和疑惑便會減少一些。

以我的經驗來說，照顧自閉症兒童的竅門是要站在他的位置看問題（想他所想），理解他為什麼會有這樣的反應和那樣的堅持。事實上他一定有他的理由，最主要原因是因為不理解和負面思想所引發的不安全和恐懼的感覺所致。如他們堅持要走固定路線回家、偏食、愛排列物件、堅持坐固定座位以至鸚鵡式地重覆說話。他們會由於不確定一個詞的真正意義和發音而選擇不說、不接受，甚至逃避或抗拒學習。只要能解開他們心中的疑問和憂慮，加上無比的耐心，進步便會出現。每一個人都想自己美和被他人接受，只要讓他明白到甚麼是美、甚麼表現不獲認同。通過長時間的講解，反覆對比，他們一些有違常態的行為、動作和語言便會慢慢地改善過來。過程雖然很漫長，但只要我們能細心、能堅持和有智慧，成果必在眼前，感覺也可以是喜樂的。



作為父母，我們需要學習調整對孩子和對自己的期望，不用跟其他人比較，明白每個人的成長都各不相同，只要我們在自己的有限條件裡做到最好，那麼我們便應心安理得地接受現況和享受生活。如果我們想孩子快樂地成長，我們必須先要樂觀地去面對困難！





2011 年終於盼到泓曄出生了，順產，一切都很順利，順利到連醫院的助產士都說我快要破醫院順產紀錄了！這有賴於小傢伙的努力配合，感謝你來到我身邊！感謝上天賜予我的恩物！相信你也和我一樣，心急著想與我見面吧！望著剛努力「運動」完的小寶貝，緊緊握著小拳頭、閉著眼那甜睡的、略帶倦意的樣子，看得出剛來到世界的你，對世界充滿陌生感。哪怕是熟悉的媽媽，我相信除了身上的味道是你熟悉和感到親切外，面孔絕對是陌生的！那一刻，我就對自己說：「你是我生命的延續，是我身上掉下來的寶貝，是獨一無二的，是無價的，是我的唯一！我將用餘生無私的愛你和保護你！」

有人說上天是很公平的，對每個人都一樣的給予！無論是快樂與痛苦都是對等的，無一特殊！是的，我的人生就在泓曄被評估出患有「自閉症」的那一刻而改變了！與其說「改變」，現在看來說「完整」更為貼切！我變得無比堅強，沒有抱怨，沒有放棄！同時學會了忍耐，學會了珍惜身邊的每一個人及擁有的一切，更能包容世界的一切不美好！兒子的每一點進步是我最快樂、最精彩的事情！為了讓兒子能得到更專業的培訓和學習環境，我堅定地辭掉高層管理的工作而走上了陪讀之路！

兒子雖然兩歲半前話語不多，但卻會背唐詩、三字經、會唱簡短的兒歌，三歲了雖然不會用語言表達對我們的愛意，但卻會貼心的幫我們蓋被子、拿鞋子、會「鸚鵡式」的叮囑我們「慢慢走啊！」、「有車來了靠邊走」……四歲了雖然交流的方法很直板，但卻可以清晰簡要的表達自己的需求及想法。五歲學會了溜冰、滑滑板車、踩單車，能完成簡單的點餐及嘗試各種新鮮的事與物，會和我溝通安排好周末想如何渡過等等。慢慢地，到了要報選小學了，這是一個大難題！要為他人生的第一頁作選擇了！是繼續讀特殊學校呢？還是報讀主流小學？這成了我最糾結的問題！我是個做事果斷的人，但在為兒子選擇第一個方向目標時，我卻感到茫然無助！因為沒有一個人可以給出正確答案，告訴你怎麼選才是對的，怎麼做才是對兒子最有幫助的選擇，由於兒子一直以來的交流及行為情緒都不是特別差，我和所有父母都一樣，希望把最好的給孩子，每走一步都害怕孩子受到一丁點的委屈與傷害。我擔心兒

子會因功課跟不上而不開心，我擔心他在學校會因為沒有朋友而感到孤獨難過！我擔心他不懂安排自己上廁所的時間等等……一切都是有可能發生的問題！坦白說，我不能接受孩子被欺凌的畫面，到時候我是否還有足夠的冷靜去處理？因為這是我最痛最脆弱的地方！我只希望我的孩子永遠是快樂的、健康的、平安的！僅此而已。這要求一點也不高！此刻才發現，原來我是多麼渴望時間可以永遠停留，最少可讓我像現在這樣，一直保護著可愛的你！

在無法預知的未來，也不知道該怎麼選擇的情況下，我客觀的分析兒子的實際情況問自己：「為什麼要讓兒子上主流？」是因為面子嗎？「不是！」是因為別的同學都報主流而跟風嗎？「不是！」是因為拿兒子與別家孩子作比較嗎？「沒有！」我開始認真的審視自己的管教方法及態度！要兒子進入主流學校並非期望他能學到很多知識或一展所長，而是希望他能在同伴中被鼓勵的氛圍下，學習良好的行為榜樣，也能在朋輩的互動中，激發人際交往的欲望與技巧，從而提升自己的社交能力！這一切是我選讀主流的願景！

可是我兒子是否能勝任這一切呢？答案是我給自己兒子的嗎？很明顯不是！於是找學校的老師及在外做訓練的老師諮詢建議。大家一致認為「可以一試！」他們的答案給了我很大的鼓勵，最後我決定給兒子一個挑戰的機會——報選主流！在跨年的祈福會上，我向菩薩求得最多的就是希望兒子上主流學校能遇到好校長、好老師、好同學、好家長！讓兒子順順利利、快快樂樂地完成學業！既然決心報讀主流學校，那麼就要做好一切準備！我為兒子每週增加兩次訓練，每週安排兩至三次戶外運動，增加一堂興趣學習班等等……而兒子似乎也明白到為了什麼，懂事地配合並努力學習。

雖然此刻也還不知道前方的路如何！但是泓暉，媽媽只想對你說：「我們盡了力就好！媽媽會牽著你的手與你一起面對所有的人生挑戰，感謝你一直對媽媽的信任和配合，讓媽媽看到你的努力與進步！雖然有時候你會慢一點，但是沒關係，媽媽會耐心的等你，泓暉！你的優點有很多很多，媽媽相信你一定能做到！加油！」



評估

康日在協康會渡過了愉快的四年，轉眼間小一亦已完成了大半，感恩的是一切都很順利。兒子升讀小學是我人生中一樁大事，這事亦令我猶有餘悸，因為我好像什麼都沒有做過，只按平時一樣的時間表去和孩子溫習和玩耍，完全沒有把評估看作是一件特別重要的事情。所以評估的結果亦沒有什麼驚喜，只是老師們都覺得康日應該可以做得好一些。那時，我真的覺得很慚愧，枉費了老師們的心血。

如其他成績一樣，我覺得評估結果不代表一切，不可因為結果不佳而去責怪自己或孩子。結果只反映小孩當時的表現，要在一個陌生的環境與一位不認識的人一起，又要聽話地完成指令，對我們的小孩來說，實在不容易。

挑選學校

小學概覽、畢業學生家長分享會和參觀學校都是一些重要的環節。加入一些由不同組織、團體或同路人所發起的社交媒體平台，亦有助接收資訊和解決問題。由於康日對英語的興趣較大，如果讓他讀特殊學校，可能會有點可惜（聽聞特殊學校不設英文課）。有見及此，我大膽地朝著主流學校的方向去尋寶。在香港，主流學校願意主動招收具特殊教需要(SEN)學生的數目不多。與校長交談除可了解學校對SEN學生的態度，坦誠的對話有助我作出最切合我和孩子的決定。最後我挑選了一間在學校和家長圈子裡幾乎沒有人提及過的主流學校。

學校支援

「包容」一詞在過去的一年我實在聽得很多。對我來說，給孩子選主流學校是希望他能融入一般孩子的世界，提供更多互動的可能。過度的包容會否令孩子在其他學生眼中變得很特別，難以融入當中？照顧SEN的學生並不容易，而且各人的差異可以是大不同，所以如果吸納不少SEN學生，校方會如何處理？平均分派到各班去？還是把他們集中在一班去管理？集中在一班的話，在管理上是最方便，但是這樣達到融合教育的目的嗎？

除了以上，學校還可以提供什麼模式的支援？收費方面如何？這些都需要進一步了解。

由於我所挑選的學校的 SEN 學生不多，所以 SEN 學生只能得到有限度的支援服務。但以我眼見和感受到的，是學校上下都十分照顧康日，周邊的同學亦很愛護我的孩子。



小一適應

家長應盡早為孩子準備。這些事情包括上課時間、抄寫手冊、自行用餐、自行上廁所、自行做功課、遵守校規、自行收拾書包等。入讀的小學如有小一適應的課堂安排，應盡量抽空參加。其他學校的小一適應課堂參加亦無妨，因為這樣會有更多的機會讓他們去接觸新事物和人，發覺到孩子的弱點或問題時，可盡快予以修正。記得我幫康日亦報讀了三至四個的小一適應課程，當中主流和特殊學校的都有參加。目的主要是給他認識多些朋友和讓他知道來年的程序會改變了，要他接受和配合。

小一前的暑假

那個假期別具意義，因為之後便要踏入人生的另一階段—上小學去！記得那個暑假我們去了很多之前沒去過的地方玩，一起去探索新事物，我們的感情確實增進了不少。雖然暑假作業沒有完成，但我深信孩子在那個假期所學到的知識，一定多於暑假作業所能獲得的。

學年開始至學期中

記得學年開始的頭兩星期最令我擔憂，因為很多地方都可能會出現問題。如很早便要起床、沒有午睡、自己要收拾書包和筆袋、抄手冊、自己上廁所等等一大堆的問題，都令我十分擔心。每天都留意著電話的來電顯示，看看是否由學校打出的電話。慶幸由開始到現在都未曾接過校方的來電。上學期經已完結，亦考了兩次試，康日的成績亦不錯。各位家長們，千萬不要單看孩子的表面而認定他們的能力，他們還有很多大智慧有待我們去發掘。我比較喜歡用一些動態的方式去引導孩子，因為要他們安靜地集中精神去溫書、學習，對我和他來說，是一件極艱難的任務，所以與其大家辛苦，影響彼此關係，我選擇以玩樂的方式讓他學習。

祝願各位小朋友日日開心快樂！



豬爸媽升小一

朗天媽媽

快樂時光過得飛快，轉眼在秦石中心兩年已過去，到了小一選校，做學前評估！

我們很清楚朗天情況，他智力正常，不能入讀特殊學校。他需要進入一個混亂的學習世界，及面對一個個被扭曲學習態度的同伴。

在 K2 學期尾評估報告中，我們得知他有潛在讀寫障礙，所以在認讀寫字方面都非常吃力。一股透不過氣來的壓力襲向我們，我們心中徬徨：「怎麼辦？如何幫他克服這學習障礙？」

避不了！避不了！路是人行出來！唯有檢視問題，逐一拆解。

定下加強朗天自理能力的目標，希望他不要被人覺得他是港童，事事要人幫忙、甩漏，招人討厭。訓練他帶個有靈魂的軀殼返學、享受學習樂趣。朗天久經秦石中心訓練，這方面絕對無難度。

尋求坊間關於讀寫輔導、中 / 英 / 數補習班或者家長班。在家長班中了解他將面對什麼學習困難。安排朗天參與補習班，是摸著石頭過河。真怕他感覺我們給予壓力而抗拒，幸運地他好享受我們安排補習班，因為他感覺學習有趣，而又不影響他娛樂作息時間。



小一選校，根本是一場賭博。選第一志願不難，但是選那一間做後備呢？對特殊教育需要的(SEN)學童包容、調適、家長熱選的學校是否就是最好呢？還是越級挑戰？如果越級挑戰，我們如何從無可能變為有可能？真是有點造王者心態！如果朗天真跟不上，那麼退路在那？如何幫他面對殘酷世界重新建立自信？這才是重點中之重點。只好打起精神，規劃未來十二年進退藍本。

選校時真有點盲目！我們希望保留多點時間給朗天休息，減少舟車勞頓。鎖定鄰近幾所小學。但不是每間學校都有開放日，口碑、家長心得……這些都是主觀的！幸得中心主任提供資料，得知某所學校有收SEN學童，但是SEN學童不多。他們有安排協康會的支援服務 - 「成長導航」課後功課輔導及支援服務。我即時有明確的方向！幸運地，他首輪已被取錄。

慶幸早早把評估報告交給學校，得到學校多方面關顧，令朗天非常適應學校生活。

經過小學兩個月洗禮，朗天抄手冊由一半到足本，由不用心做功課到自行完成，由對成績無要求到竭盡其力。他知道自己的弱項（例如寫筆劃、朗讀），會更用心地去學習。我們還求甚麼呢？我們祈求在這亂局中能保持清醒，助他享受學習樂趣。





「適合」比「主流」更重要

李太

從去年八月底開始，知道這是兒子在協康會的最後一個學年了，我就開始緊張，不知道應該怎麼辦，選擇讀主流學校？還是讀特殊學校？與丈夫的看法也不相同，丈夫希望選擇主流學校，我自己卻相當肯定，兒子的能力無法應付，他的發展程度只相當於三歲的孩子。

由於我不需要工作，先生便希望我催谷兒子，多方面提高他的智力，糾正他的發音。我們找過不同的導師輔導他，價錢都不便宜，效果卻都不明顯。我們也考慮過讓他重讀一、兩年，等到能力稍有增長，再融入主流學校的環境。但現實的情況是，孩子已超逾六歲，不能再留在特殊幼兒中心，只能到外面的幼稚園就讀。我估計，即使有幼稚園願意收他，他的能力也跟不上 K3 的程度。

當時我很徬徨，不停地查資料，向學校的老師和社工請教，應該如何為他作出正確的選擇。我相信，假如他入讀主流小學，他也許不是班裡表現最差的一個，但由於能力的局限，他的自信心應該會受到很大的打擊。我們希望他在一個愉快的環境裡成長，身心健康，而不是從小面對激烈的競爭與不斷的挫折。漸漸地，我與丈夫也達成了共識，就是只要他能快樂成長，在那裡上學都可以！

於是我們暫時決定為他找特殊學校了。雖然是這樣想，但到了小一報名的時候，難免又心大心細，應該去「攬珠」嗎？還是乾脆等評估，上特殊學校？內心掙扎，忐忑不安。還好，最後我們還是忍耐下來。

終於等到評估，見了臨床心理學家。結果終於出來，一如意料，兒子的程度屬於輕度，需要入讀特殊學校。我鬆了一口氣，丈夫卻難免失落，因為他仍然抱有希望，覺得兒子只是學習能力遲開發而已。不過最後我們都釋懷了，也許在特殊學校兩年之後，兒子的程度可以追得上，回到主流學校。但如果不可以，他能夠在特殊學校接受教育，身心健康，我們也心懷感激。



特殊教育孩子媽媽的經歷

俊毅媽媽

我的兒子已經七歲了。猶記得他兩歲的時候還不會說話，我就開始擔心……但有些專家說每個人的發育不一樣，有遲有早，又給了我一些安慰。後來，健康院的醫生為他進行評估，指他屬於自閉症譜系，當時我和爸爸也不敢相信，也對自閉症譜系幾乎沒有什麼認識。當時醫生也留意到我們懷疑的眼神，曾提議轉介兒子到精神科再接受評估，因為仔仔屬於高功能，表面上不易看出來。最後我們也決定不用再等待了，欣然接受醫生轉介輪候早期教育及訓練中心。

期間我也在網上搜尋關於自閉症的資料，發現許多徵狀的確跟仔仔很相似。直到仔仔兩歲八個月開始上學，老師亦反映他經常自己玩，不怎樣說話。無奈輪候服務的時間實在太長，即使期間獲派關愛基金資助的訓練小組，也遠遠不足夠幫助當時發音不清楚的仔仔。因為他有很多錯誤的發音，經常把「花」講成「巴」、「褲」講成「bu」，有時他很努力表達我們卻聽不懂，結果他的情緒越來越激烈。

上到K3，終於獲派到協康會賽馬會早期教育及訓練中心，接受了不同專業導師的評估後，隨即設計了切合仔仔需要及有系統的課程。透過言語、職業、物理治療師和幼兒導師一同配合，加上協康會各位姑娘的愛心、耐心，還有仔仔不斷的進步，作為媽媽的我很感恩。多謝協康會的幫助，仔仔現在發音清晰，語言表達也很流暢，縱然間中還會有些較為固執的情緒表達，仍有許多地方需要繼續慢慢學習，但我們一家已經很欣慰的了。

現在仔仔已是小學二年級學生，我總結教導有自閉症的小朋友，一定要用很多耐心、恆心和同理心，要多聆聽他們的表達；在學習方面，也需要反覆輔導他們。而我們作為父母也要學會減壓，因為教養有特殊需要的小朋友是頗勞累的，但我相信只要付出努力，孩子們一定會有進步，加油！



「適」・「應」

天仔媽媽

何為「適應」？

查閱字典，一般解釋為：「調整自己的行為或想法來面對並接受特定對象。」

如果拆開解釋呢？

「適」一般有多個解釋，包括：形容身體感到舒適暢快。/ 與所訂的要求、條件相符。/ 接近或配合後述對象的預期。/ 形容符合特定標準或預期。

「應」同樣有多個解釋，包括：按照道理必須做後述事件。/ 回應他人的招呼或言語。/ 同意他人的要求。/ 引介事件進行時所要滿足的特定對象。/ 特定事件結果符合特定對象的心意。常與「意」連用，例如：別人心意。

除了「適」當中有形容身體感到舒適暢快的意思外，以上大部份解釋都是要當事人去配合其他人、事、物。那麼，當事人的感受和需要呢？

所以，當我們希望自己孩子能夠適應主流小學的時候，要更全面地從他們的個性、特質、專長、喜惡和基本需要作考慮和安排，不應該只著眼於孩子的特殊需要，否則難以掌握方法，難以達致令孩子「身心感到舒適暢快」。

我的孩子早在一歲多已經確診患有自閉症，接著就是一邊輪候特殊幼兒中心，一邊找不同訓練幫助他，過著與其他小孩不一樣的生活，跟著不一樣的時間表成長。經過一番等候，最終能夠入讀協康會長沙灣中心三年，中心整個團隊運用專業的方法和悉心教導，孩子進展理想，彷似給孩子內置了一套系統（星星孩子生存法）。同時，媽媽亦「改良」了不少，已經不再是多年前只懂得寫自閉症三個字的「版本」，由星星媽 1.0 升級至 3.0。

在中心的最後一個學年，我安排了孩子上小一適應班和試讀主流幼稚園，希望他能夠學習主流學校的流程、學會自理、管理情緒和行為，「我還有甚麼要替他預備呢？」我反覆問自己，感覺總是飄飄浮浮，掌握不到重點。直至我反問自己，其他非特殊需要小朋友上小學是怎樣的呢？是否真的可以一切都準備就緒才去上小學？就如預備文具般五支鉛筆、一塊擦膠、一把間尺般執齊便叫準備好？

我得出的結論是，除了我將在此文章最後列出的各項需稍作預備的項目外，最重要是家長和學校要保持溝通和預備好……放手，給予孩子多一些實習機會、多一些時間去建立自己的「維生方法」、多給他一些空間作改良，多一些位置建立他們的「安全網」，即是他自己認為最安心，而又不影響別人的生存方式。我們不就是這樣長大的嗎？

我為孩子稍作預備的項目包括：

1. 解釋轉變，介紹新學校
2. 培養良好生活習慣
3. 學習規律，守規則
4. 培養良好學習動機和學習態度
5. 讓他多閱讀
6. 建立合適孩子的學習模式
7. 提升自理能力
8. 提升自我情緒管理能力 / 疏導情緒
9. 教導他遇到困難，要主動求助
10. 建立與家人分享校園生活 / 心事的習慣

而我自己就……

1. 需要時去減壓
2. 調節期望
3. 決定自己要做一個怎樣的家長
4. 凡事以孩子身心健康作考慮
5. 家校溝通

轉眼，我的孩子已經升讀小二了，在校整體適應良好，他已經建立了他的生存方式和安全網了！



上天給予女兒的課題：「火星弟弟的探秘」

姚希陽媽媽

感謝上天賜給我兩個孩子。

每天晚上看著他們熟睡的樣子，總是讓我感到無比滿足。

在日間忙著照顧他們起居，管接送，跟功課，還有要處理兒子的行為問題：譬如在酒樓吃飯時他會把口裡的麵條拋上天空，然後跌落在隔離桌姨姨的頭上，這是最要命的！

我的兒子希陽，今年七歲，是自閉症加上整體發展遲緩，智齡大約到三歲半，說話能力非常薄弱。大女兒今年九歲，在她年幼時我容易道聽途說，為了上名校，甚麼都想帶她去學。直至兒子兩歲左右確診自閉症後，我的心理狀態開始變化。名校沒有上，反而選擇了一所普通的學校，讓女兒可以騰出多點時間學習照顧弟弟，希望她能夠願意向著另外一個星球出發。

有時候我覺得大女兒是上天給予希陽的禮物，是上天為派希陽來到這世界前所作的準備。兒子兩歲在協康會海富中心上「伴我童樂」時，女兒已經很喜歡參與中心活動。到兒子在長沙灣中心上學時，女兒也有當過中心義工，常常出入中心，她是非常樂在其中的。兒子兩、三歲時，我會讓他們一起睡覺，家姐會替弟弟洗澡，「監視」弟弟吃飯——我說「監視」是因為女兒是一名管家，非常嚴格。當然我們的A級兒子也不是省油的燈，做姐姐的往往敵不過一山還有一山高的弟弟之嚎哭聲而讓步。他們倆經常吵鬧，做媽媽的大多選擇緊閉嘴巴由他們自行解決，因為只有自發的讓步才有說服力。女兒會經常向我投訴，也會表達心中的挫敗感，我常常說因為女兒的能力比其他人高，所以上天才給她一個高難度的專題研習讓她完成。爸爸和我很疼愛女兒，時不時會躲懶一下只帶著女兒去拍拖，也試過三人旅行，第一個說出口掛念希陽的一定是女兒。

女兒比家中任何一個人更能大無畏地站在希陽前方。記得小二常識堂時老師教社區設施，當中提及到傷殘人士設施時，女兒立刻舉手說他的弟弟就是傷殘人士，因為弟弟不懂說話和需要在傷殘人士游泳池游水。自此之後，我相信女兒學校的所有老師都知道希陽的事情，這是正面的。當然及後班上的同學偶然也會竊竊私語，倒是女兒也很樂意向同學提供弟弟的最新資訊，包括講述七歲的他最近學懂說那個詞語，和他怎樣在街上拉肚子令媽媽手足無措等。讓女兒融入

弟弟的圈子不難，反過來要把兒子帶到不相熟的人前，對我來說是非常大的挑戰。我選擇適當地提前向朋友說明及預告兒子的狀況。曾經有一次，女兒有五位同學到訪，在家中架起玩具帳幕，零飲食擺放好後，弟弟竟然像哥斯拉般全部推倒。還有他沒有理會其他人，在客廳換衣服，又正正地坐在他覺得最刺激的電視前大笑，不理會遮擋所有人的視線，屋裡滿載吵鬧聲、大笑聲。令我感到欣慰的是女兒的同學之後也多次再來我家玩，這樣看來，學校的德育課教得挺不錯的。

有一次我教希陽做功課教到情緒失控，我和希陽坐著哭了，那時候女兒走過來說：「讓我來。」之後他倆姊弟一起做功課，一起收拾書包，我則去雪櫃拿杯雪糕來吃。又有一次郊遊中，希陽看見一群鳥兒感到害怕，他立即跳到姐姐身上說要抱抱。在家裡他們要學自理，在執拾衣服和碗筷方面弟弟反而比家姐妥當，可以成為家姐榜樣。原來希陽的出現，同樣地磨鍊了女兒的意志，讓她可以更包容、更成熟。

最後很想跟大家分享一件軼事，昨晚吃飯時兒子又失控地把嘴裡的飯拿出來又拋又掉，結果激怒了女兒，她大聲喝止，兒子立時定了，過了一會對著姐姐說：「錫我一啖！」

原來擁有這兩個特別的孩子，每一天都充滿正能量，每一天都有驚喜。





獨有的快樂

Jayden 媽媽

自從幼兒中心邀請我寫這篇文章之後，久久不能落筆。因為我知道要細說 Jayden 的點滴，必定是一次淚流滿面的經驗。也感激這次幼兒中心的投稿邀請，使我有一個好好抒發情緒的機會。

未為人母之前，我常說生命不需要太長，以免人變得老態龍鍾，滿身病疾。今天，我希望自己長命百歲、身壯力健，能延長生命有更多時間去照顧有自閉症及智障的 Jayden。

Jayden 今年六歲，四肢健全，樣子如他爸爸一樣俊俏。可惜至今仍未能完整說出一句話，就連顏色、形狀、數字等也未能辨別準確。

「孩子吸收知識就像海綿吸水那麼快」、「看見孩子天天在進步覺得很滿足」，這些從一般父母口中常聽到的說話通通在 Jayden 身上怎樣也印證不到。就是因為從教導孩子身上得不到滿足，早幾年我還眷戀著丁點兼職工作，希望可找到些少滿足感來平衡一下。結果把自己弄得團團轉，又常常不自覺地催促孩子，什麼事情也要「快啲，盡快」，結果犧牲了和孩子相處的時間和質素。

剛巧那時 Jayden 舊校班主任因涉及虐兒而被調職，加上另一位校外訓練導師竟在我面前對兒子失控地拍枱大罵，頓時使我明白不是等到了特殊幼兒中心或把孩子帶到最多人推介的補習社便成。作為沒說話能力的孩子的母親，我更加要多留意他的一舉一動，也許是個一瞬即逝的眼神，又或只是個隱若可見的表情。回想起來，當時兒子已給了我信息——在學校和補習社前卻步，拉著我手要離開等。慶幸兒子現轉到協康會富

昌中心，一間令他每天微笑著上學的幼兒中心，同時在補習社也換到了一位耐心又包容的導師。

現在我是一位全職媽媽，漸漸地，我發現在他身邊陪伴多了，他的情緒比從前穩定得多。在自理、接受新事物上也有明顯進步。也許顏色和形狀他一世也學不了，但世上要學的事還有很多呢！記得曾經參觀過一間特殊學校，校長語重深長地對家長說：「我們的孩子當然不能做醫生、警察、教師等專業工作。但他們仍需學習，就是學習怎樣做一個普通人。」這也是我希望可教到兒子的，照顧好自己，可以找到自己的興趣。



假如 Jayden 這精靈注定要落在凡間，那我也情願他選擇到我們這一家。他鞏固了我倆夫婦的感情，把我們帶到一個更高的層次，讓我倆有機會學懂怎樣做一個高質素的父母。在協助他成長的同時，也令我們成長、擴闊眼界，進一步認識自己。無論有沒有特殊需要，每個人都是獨特的，有他獨有的快樂，希望 Jayden 也會找得到。

相信看到這篇文章的多數也是同路人，我想為自己和各同路人打打氣。

不是每個人天生都可以保持正面、積極，但孩子實在太需要我們的正能量。正能量不會自己找上門，有時候是要我們自己去找的，也許是參加一個講座、喝一杯茶，也許是和另一半去公園走走。希望各位家長能找到自己獨有的快樂，好好照顧自己的情緒，才能保持那份積極和勇氣帶著孩子一起走。



謙謙的故事

謙謙媽媽

不經不覺我家的謙謙已八歲多了，現時在主流小學讀二年級。回想他在評估為自閉症（後來改稱自閉譜系）後的兩年才得到兼收學位，但由於進步有限，經言語治療師及學校的兼收組老師建議而轉到特殊幼兒中心上學。在幼兒中心的兩年黃金學習期，謙謙真的學懂了很多，進步顯著，於是再經智力評估後便安排了入讀主流小學。

當初知道他要選讀主流小學時，也感到有點徯徨。我明白到學校的支援對這類小朋友是很重要的，於是參加了特殊幼兒中心舉辦的學校參觀、升小講座、參加小一適應班、參考區內各學校的公開資料，及親身到心儀的學校向有關主任查問等等，最後選了現在就讀的小學。

在謙謙最初上學的階段，我們一家人都很擔心，擔心他會被同學欺凌、上課時無法安坐、怕他騷擾同學、不懂自理、無法跟人溝通、跟不上學校的教學進度……所以每天早上帶他上學後，我總會在校外流連，看看他有沒有跟同學玩耍，或者有沒有同學欺負他。待他每天放學回家，我們都設法向他了解他是如何度過學校的生活。就這樣過了一段短時間，雖然沒聽到他有什麼朋友，但總算是我們希望的情況，沒有什麼大的適應問題。然而，有一天我收到班主任的電話，她告知我謙謙在校內用水瓶弄傷了同學，並把經過及處理方法告知我，於是放學後我跟謙謙討論所發生的事情，原來，他模仿一些同學拿著水瓶自轉，一不小心水瓶就撞向同學。後來他自己知道自己錯了，表示以後不會做。又有一次，接他放學時看見他哭起來，他說因為他遺留了東西在課室內，取回後同學說他插隊，責備了他一番。於是我們要教他如何處理這樣的情況。

在校內他除了出現行為問題外，我們最擔心的問題終於發生了，我發現他每天都有文具不翼而飛，最初我跟他說要愛護自己的文具，不應隨處亂放，後來謙謙跟我說是他鄰座的同學搶了他的，我教他應向老師反映，後來被搶的文具又再出現了。不過事件並未完結，有一天放學後我發現他的額頭又紅又腫的，謙謙說是被鄰座同學打，於是我就電給班主任了解。老師向全班同學了解事件後，都沒有同學目睹事件經過，但老師已安排謙謙調座，跟一些較喜歡幫助人的同學一組，總算是把事情解決了。



升上小學以後，無論是小朋友還是家長都會面對很多問題，最重要的是多向學校了解。不論是功課上的問題、情緒問題、自理問題、同儕相處，以至課室內外的行為問題，都可以透過調節、了解和溝通去改善。正如學校及老師也經常提到家校合作，對於我們的小朋友來說，多一個人了解他們，便少一分煩惱，在校內我們要靠老師去教導孩子，所以更加要相信老師能夠幫助我們的孩子。



願他能衝破障礙、立足未來

麥太

兒子顥弘快十歲，十年來，我們經歷了不一樣的育兒路。自他三歲半確診有自閉症傾向後，我們便積極面對，每天用上不少時間，或出外到不同機構接受言語、感統、社交等治療和訓練；或在家以遊戲方式把學回來的方法和技巧對他加強訓練。托賴兒子現在整體表現均有改善，學業成績尚算追得上，最欣慰的是社交上有明顯的進步，由從前一見到比他還小的小朋友走近，就慌張得躲起來，緊緊地黏在父母大腿後，變成今天敢於回答陌生人的提問，並與同學建立初步的友誼。學校旅行當天，喜見他與同學一起打羽毛球，還打得甚是暢快，老師更說同學似乎也頗接受他。



雖然如此，他在情緒上仍然給我們帶來不少困擾。他是個完美主義者，事事不接受別人幫忙，認為這是「低能」、「弱智」的表現。但當發現自己怎樣也做不好時，情緒就會頓時失控，猶如火山爆發，一發不可收拾，任憑你怎樣安撫他，也無法令他平復下來。和他玩新遊戲新玩意，對我們來說更是大挑戰，因為他往往受不了自己會輸這個事實，尤其受不了比他小三年多，但比他聰明敏銳的妹妹贏了他，他的情緒立即會達到沸點，他身上那隻「情緒怪獸」會肆意吞噬我們寧靜和樂的家。

育有自閉兒，生活上需要面對許多衝擊和挑戰。調適好心理說來容易，做起來毫不簡單。對於旁人投射的眼光和批評，我可以輕易放下，明白事理的人我會向他們解釋一下，消除他們的誤解，不能解釋的就由他去吧！育有自閉兒的家庭，最困難的也許是維繫家庭成員間的和睦關係，夫婦間經常會因為兒子的問題而意見不合。我慶幸我丈夫經常包容我和體諒我，忍耐我整天或者幾天不發一言，令我在失落時能較容易重建起精神。而目前最大的挑戰，就是自己如何能與兒子好好相處，這個課題時刻令我內心飽受煎熬，因為他的「怪行為」、「壞表現」、「令人煩厭的說話」往往牽動我的情緒，每每令我失控至經常打罵他。但當自己冷靜下來時卻又後悔不已，懷疑自己是否真的接受他和愛他，最後難免會否定自己是個好媽媽。這種場景過去反覆出現，令人感到無奈和沮喪，卻又不知道如何能避免。

但低落過後，做媽媽的還得重新上路，「憑著愛，我信有出路」，兒子表現雖然與眾不同，但我感到他對爸媽的愛是很堅實的。有一天早上他一覺醒來，突然放聲大哭，原來他昨夜夢見爸媽死去，看著他傷心地不停流著淚，那番滋味點滴在心頭。其實想深一層，痛苦只是因為自己太執著罷了。

這段心路歷程，恐怕只有同路人才能確切明白和體會，願共勉之。



每次再經過上水彩園邨某幼稚園，我的腳步總在門前放慢，腦海中更浮現出從前的情景……

2011年11月初，我與丈夫帶著兒子來到這所幼稚園面試，完成後負責面試的主任對我們說：「你的兒子不聽從指令，也沒有眼神的交流，所以未被取錄。我建議你們應該帶他到健康院就這問題諮詢一下醫生」。我立時問主任兒子究竟出了甚麼問題？再三追問下，她才告訴我，憑她多年來的經驗觀察，她懷疑兒子專注力方面出現了問題，建議我們盡快找醫生進行評估。聽完那番話，我心裡忐忑得不能接受。但後來我和丈夫都深深地感激她，因著她的提醒，我們才沒有耽誤了兒子的治療與訓練。

當知道孩子的需要不能再耽誤，隨即飛奔到私家診所請求醫生轉介預約評估。但初步面見後又要再輪候見專科醫生作深入評估，在漫長的等待中，幸運地從評估中心索取了一些訓練機構的資料，其中最鄰近我們的機構就是協康會粉嶺家長資源中心。還記得我們查詢時遇上耐心為我們講解中心服務的姑娘，讓我們感覺來到了一個避風港。

直到兒子被確診，又因輪候服務的人數太多，等待服務派位通知是另一段漫長的路。那時我的心迫切得實在恨不得想把家長資源中心的訓練全學個通透，由自己提前訓練兒子。不得不在這裡讚賞協康會出版的訓練手冊，內容非常詳細又清楚，而且很實用，我們更從家長資源中心借用不同的訓練教材回家，繼續與小朋友進行練習。我衷心建

議各位新家長，善用家長資源中心的資源，平時多操練小朋友各方面能力，你們也可成為孩子很重要的導師！

輪候的一年半期間，我們也幸運地於協康會賽馬會早期教育及訓練中心接受約一年由關愛基金資助的訓練服務，最後我們也如願以償獲派到同一間中心接受早期訓練。從前，兒子經常因語言表達困難而出現很多嚴重情緒行為問題（如：隨時突變的心情、瘋狂的哭鬧……），總是令我手足無措，惶恐不安。接受訓練後，言語表達能力有明顯的進步，情緒行為也隨著有所改善，兒子亦漸學習到如何控制自己的情緒。



協康會不但給學童提供訓練，更會為家長們開設課程，讓家長們能正視孩子的需要，掌握多一些與孩子相處及管教的技巧和知識。我享受並投入其中，這實在讓我獲益良多。而且，中心會定期舉辦親子活動，讓家長有更多親子互動機會，輕鬆地與孩子享受歡樂的時光。

協康會對我們這班家長及兒童的細心關愛，令我非常感恩！看到兒子的改變，更非常感激協康會所有的導師和治療師，以及賽馬會早期教育及訓練中心的所有姑娘。感恩之心不能言喻，雖然兒子已經畢業了，但我們的心永遠地繫繫著協康會這個大家庭。感謝！



開心成長

賢穎媽媽

小女賢穎 (Yanni) 現就讀特殊學校二年班，性格開朗的她，每天都帶著滿臉笑容，開心果般上學去，每天都渴望見到老師和同學。

回想起當年，兩歲半時被確診為學習遲緩，還未懂得走路的 Yanni，不但未有語言能力，學習方面更不用多提了。到了四歲，更被確診患有自閉症，性格固執，情緒起伏很大，脾氣甚差，當時照顧她，真是感到十分吃力。

慶幸於 2013 年 9 月，入讀了特殊幼兒中心，一切開始改變了，經過老師悉心和專業的教導，Yanni 的情緒大大得以改善，既能專注學習，提筆寫字，也開始說話。雖然未能以完整句子說出來，但能以簡單詞句說話表達，那絕對是一個新突破！這個寶貴的鼓勵，令我對 Yanni 的人生重新燃點了希望。



一年時間很快過去了，步進畢業的一年，家長們都要為子女的去向而煩惱。其實最清楚子女能力的，永遠是家長自己，所以當年 11 月份的評估，對於我和爸爸來說，並沒有產生壓力。我們只以平常心對待這次評估，因為我們已決定為她選擇入讀特殊學校，目的只有一個，希望她能夠開心學習，發揮潛能。其實學習是終身的，那又何必急於一時半刻呢？雖然最後評估結果出來說 Yanni 可以入讀主流學校，但我們最終還是要求入讀特殊學校，以免入讀主流學校後壓力過大，會令 Yanni 抗拒學習。

事實上特殊學校也是因材施教，按學生各科的程度分班，以配合特殊學生的需要。能力高的小朋友，是不會被拖慢學習進度的；相反，如小朋友能力不逮，勉強入讀主流學校，反而會白白浪費了美好的時光；更可怕的是如果小朋友失去信心，不幸又受到同學欺凌的話，那麼對他的影響就更深更長遠，會造成不可彌補的創傷。

入讀特殊學校後，Yanni 一直接受學校安排的個人輔導，主要是學習情緒管理。Yanni 的固執性格和情緒持續改善，開始懂得接受失敗，主動結交朋友，也懂得關心他人，並樂於助人，以積極的態度學習，使我大感安慰。而我最大的願望就是她能夠開開心心的迎接未來的人生。





2016 年對我來說是值得欣喜的一年，小兒子上小學了，大兒子也適應了小學的生活，丈夫亦回港工作了，一切都重回正軌。

哥哥今年讀二年級，學校生活適應得很好，得到校方適切的照顧和支持。記得他剛升上小一的時候，融合教育組的老師和我詳談，以瞭解哥哥的脾性，制定合適的支援方案。除了安排哥哥參加社交小組及言語治療小組之外，老師更常常在小息時到課室觀察他的活動情況，瞭解他的社交能力。由於哥哥對成績十分執著，每次考試成績公佈後，老師都會找他聊天，關注他的心理狀況，並給予輔導。哥哥在老師悉心照顧下，成長得很好，不但成績優異，操行良好，身心靈也健康成長。這一切都源於成功的家校合作，是家長和學校互相信任，互相瞭解，緊密聯繫的成果。至於弟弟上小學前幾天還十分擔心和焦慮，說不要上小學，但到開學兩天後，就表示很喜歡上小學了，所以說挑選一間適合自己小朋友性格的小學是十分重要的。

回顧過去幾年，我接受了很多的挑戰，能一步一步的走到今天，真的是很不容易。2010 年，小兒子早產出世，當時只有廿四週的他體重還不到兩磅，在溫箱裡和死神搏鬥了數次，幸好得到醫護人員悉心照顧才能安然渡過，最後住院差不多五個月才可以回家。出院後因體弱還需常常進出醫院覆診。2011 年 9 月哥哥上幼稚園了，陪他上了幾天課後我就察覺到，哥哥在發展上好像跟其他小朋友有點不一樣，結果第二個星期主任就找我談話了。他建議我帶他去做評估，結果確診他言語發展遲緩。此後，哥哥就在協康會青蔥計劃服務下接受言語治療及幼兒導師訓練。還記得那時候，丈夫在外地工作，我就這樣一個人帶著兄弟倆東奔西走的進行覆診及治療，感到前所未有的壓力，獨個兒的時候常常會淚盈於眶，幾近崩潰。

2012年弟弟也開始在協康會白田中心接受訓練，從此白田中心就像我第二個家一樣，兩兄弟同時在白田中心接受訓練，高峰期曾一星期有四天出現在中心。經過幾年的訓練，以前容易焦慮、愛哭鬧、不善言辭的哥哥判若兩人，變成待人有禮的小朋友，幼稚園主任更是用「脫胎換骨」來形容他。這些年，孩子們除了在中心得到專業治療外，導師們也給我很大的支持和鼓勵，給我勇往直前的勇氣。藉此機會，我得感謝白田中心的全體職員，那份感激之情是非言語所能表達。



在中心五年時間，每次的家長分享會我都有出席，每次都是那樣令人感動。每個家庭都帶著不同的困難來到協康會，聽著不同的故事，大家都感同身受，淚湧如泉，互相安慰，彼此扶持。過去，我常感到天意弄人，為何上天要賜給我兩個如此多問題的孩子？現在，我心裡多的卻是感恩，雖然過去遇到了很多困難，但是由於我和丈夫一起積極勇敢地面對，發現問題後及早醫治，把握好黃金時間，治療效果才會顯著，事半功倍。

歲月匆匆，回首過去那段困難的日子，有歡笑有淚水，一路上披荊斬棘，轉眼間孩子們長大了不少，上了小學更倍感安慰。懷著感恩的心，我要感謝所有幫助過我的人，特別是我的家人，母親對我母子三人無微不至的照顧，妹妹的無私奉獻，丈夫的努力拼搏，都讓我安然度過那段困難的日子。



小世界裡的大風暴

柏熙爸爸

柏熙剛從幼兒中心升上一所區外的特殊小學，對他而言，可算是人生的第一個大轉變吧。最初他在新的環境裡找不到信任的人，難免感到孤獨。校舍較大、車程較長、學生較多、身份也變了，從前是個大哥哥，一變成小學裡最幼小的一群，社交及活動能力都不及高年級同學。此外，更要從受呵護的環境過渡至遵守紀律的階段。因此開學的初期，他在學習或守規方面都力有不逮而備受壓力，加上他害怕自己不再被愛而失去自信，彷彿失落在黑暗中獨自飄零。我們明白到不可小覷這個小一適應期，因為對柏熙來說可以是一場大風暴，是個艱難的挑戰。

首先，我們要努力了解他要面對的具體轉變，多從他的角度看事物，明白他可能出現的情緒反應，從而為他提供適切的支援及幫助。我們主動增加多些親子歡愉的時間去滋潤親子關係。堅持天天一起做功課及溫習，為他制定固定作息時間表等等，希望藉此加強他的安全感。

開學早期我們盡量抽空探訪新學校、見見老師、社工、司機和門口校工，看看佈告版，向他預告要面對的新情況，又與他到學校附近走走，希望有助他減低焦慮。更主動與老師們和教育心理學家等討論柏熙的特殊情況，與他們保持溝通；信任老師安排的同時，亦讓老師更清楚知道他在家的生活情況，以便與我作出協調；畢竟協助他適應小學生活，是需要學校和家長雙方的努力和配合。

另外我們又盡量積極參與學校舉辦的工作坊和課程，好讓我們更了解學校的運作，從而幫助他適應小一生活，更了解他所面對的挑戰和處境，讓柏熙深深感受到我們對他的支持



和愛護。逐漸我們也學會了盡量不為他「出頭」，在容許的情況下讓他自己處理問題，以免剝奪了他自行成長的機會。另外，當老師對他有意見時，我們學習先檢視自己會否反應過敏，而無法接納別人對孩子的批評，甚或給予孩子合理的期望。

接著，我們便開始加強培養他的自理能力和基本的生活技能、戒除不雅的壞習慣。我們要努力學習不只是著重他的成績，更要兼顧他的品格培養和興趣的發展。另外，我們很看重培育柏熙的同理心，因為這樣能讓他更容易與人相處，同時透過讚賞他，令他的自信心漸漸得以提升。記得有段時間，柏熙的功課跟不上進度，我們首先去了解他在功課上遇到的困難，畢竟小學的課程範圍較廣，科目較多，任教的老師也比較多，令他難以跟上。接著我們再給予柏熙適度的期望和空間，讓他慢慢進步。我們更與他一起準備上學的物品，給予柏熙不同層面的「進步」機會。

其實柏熙和許多有特殊需要的孩子一樣，面對小一生活時都會感到恐懼，這對家長同樣帶來不少的衝擊。我採取什麼態度去看待挑戰，他就會用相同的態度去面對。如果感到興奮，他也會感覺新奇；相反，如我感到焦慮，他也會跟著我緊張起來。

保持親子關係融洽，讓孩子從中得到了解和愛護，可助他們逐漸化解在新環境遇到的困擾，讓我們與孩子並肩過渡小一入學的最初階段。希望他們能充份發展潛能，使他們成為社會上一個獨立及有良好適應能力的人。

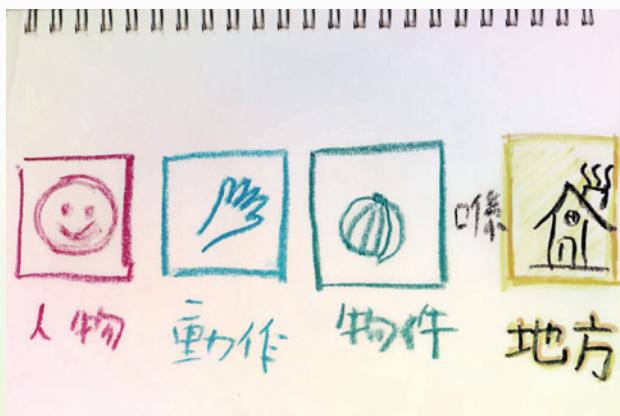
我深信先有健康快樂的父母，才會有健康快樂的孩子；而夫妻同心，才能與孩子一同成長！





仲軒現在入讀主流小學二年級。發展遲緩及患有自閉症的他，曾入讀協康會轄下的特殊幼兒中心，在那裡愉快地學習了兩年。他在中心各教職員的悉心教導下，學懂了自理和社交，並且接受言語和感統訓練，這對於適應小一的新生活是非常重要的。

相信每位具特殊教育需要(SEN)的學生總有著不同的學習需要。到底怎樣才能讓我們的孩子適應升上小學的新環境？由於能力稍遜，學生和家長都會遇到不少挫折和壓力。無論替孩子選擇了主流或特殊學校，父母都要正面和積極地去幫助他們，盡量與學校保持坦誠的溝通，一起商討出一套適切的學習計劃，如座位的安排、教學助理的協助，以至考試的調適等等，以減低孩子在學習上的困難。仲軒在各教職員以至校長的包容及關愛下，加上同學們如小天使般輔助他，使他愛上了小學生活，大大減少了我們當初的困惑和擔憂。



小學生活適應與否，家長的角色十分重要。因為我們要加倍用心地去了解他們的個性和能力。在孩子學習的過程中，需要持久忍耐地去教導他們，使他們在愛和鼓勵的環境中慢慢進步和成長。由於仲軒的語言理解能力偏弱，但卻有著很強的視覺記憶，因應這個特點，我們便為他做了許多色彩繽紛的筆記及圖卡，幫助他掌握學習的重點，增加學習的興趣和專注程度，這絕對是考驗父母的耐性和智慧！



感謝協康會轄下幼兒中心和小學努力支援仲軒在學習上的需要，其中包括預先給予教材用作備課，從而讓他上課時較容易理解老師的講課。家校一起合作，確能有效地幫助孩子減輕學習上的問題。

最後，我建議育有學習障礙孩子的家長，在學術上宜抱著適切的期望，對孩子的努力和進步多加讚賞。協康會和小學的老師獎勵仲軒表現出好行為時所給予的糖果及貼紙，我們都珍而重之存留到現在，藉此肯定他以往的努力。希望我們的孩子能夠衝破障礙，快樂地成長，這便是作為育有特殊兒童的家長最大的期望，盼望他們能活出彩虹，開心上學去！



離開大坑東邨的會議室，過了馬路，望向大坑西邨，陽光把公共屋邨照得金光一片，天上難得的一片蔚藍，繃緊的心情一下子鬆弛了下來。你呢？你的心情藍不藍？（藍色—BLUE，英文又作憂鬱解。）

心情好不好，很多時候受到面對的事情所影響。例如兒女的事情，我們帶著星星孩子的父母，心情的起落，就如長江大河，洶湧澎湃，起伏不定。我們的孩子是猜不透的謎，他們的情緒行為，常常令你「驚」喜不已。我的孩子最近常用手指戳自己的肚臍，戳得破損流血，說實在的，直到如今我仍然找不到他戳肚臍的原因。幸好，後來我們用盡洪荒之力姑且令他停了下來。期間令我們十分擔憂，有時又令人生氣得直像打翻了五味架一樣。這是心情鬱悶、令人情緒暴跌的時刻。至於心情愉快的時刻呢？有的！記得有一次我從冰箱拿了兩顆鷄蛋準備做飯，誰知一不小心打破了一個，當時很生氣，自己罵了自己一句粗話。好管閒事的兒子聽到了，走過來看我。他看到地上破了的鷄蛋，知道發生了什麼事，竟然對我說：「不要不開心啦，下次小心一點！」噢，我的兒子竟然懂得安慰我！聽後我的氣全消了。後來我跟太太提起，她睨了我一眼說：「你暈得一陣陣啦！」是的，一個星星的孩子竟然能說出這樣的話，怎不教我昏了一昏？



現時阿仔在主流學校就讀，學業成績暫不用擔憂，最大挑戰都是情緒行為。但世事恆變，我們的孩子將來的發展會怎樣難以預料，我們只好一步一步地向前行，見到他們有些進步，心裡就十分歡喜了。

青年篇





惹麻煩的外星人

楊蕙

我們通常在第一個小孩幾個月大的時候，感覺無比沮喪！因為第一次吃不飽、睡不好、手足無措。老人家會說，過了這段時間，會好一些。也對，也不對。養孩子只會愈來愈辛苦，從來不會比較輕鬆；但辛苦習慣了，心裡的確是好過一些。

但孩子後來漸漸出現尖叫、打滾、尿褲子、叫不出媽媽、只喜歡看火車……這就不只是沮喪，而是晴天霹靂！

自閉症的可怕，不是來自於孩子的古怪，而是來自於門外的世界。無法守規矩而受到的異樣的眼光、老師們的投訴及要求、同學們的嘲笑及欺凌、親戚間勉為其難的體諒、沒有朋友的孤獨，這些都啃噬著父母的心。



有一次，小學老師說兒子在學校要跳樓，校長、老師都問不出原因，請我領他回家。花了兩個小時，我一邊猜測，一邊問他對不對？兒子負責點頭搖頭，最後終於找到原因，卻也哭笑不得。兒子只是為了看地面上同學在走路還是跑步，來猜測當時上課鐘到底響了沒？走路表示輕鬆，還在小息；跑步表示緊張，要上課了。所以他將身體由二樓長長地伸出……以致於令老師們誤會他要自殺。那為什麼不向老師們說明白？因為老師們及孩子從來沒有在學校互相瞭解，所以老師問的問題，兒子聽不懂；兒子說的話，老師也不明白。

年紀愈大就愈麻煩。上了中學，不善記人的兒子，一個月也記不起老師、同學的名字及外表，總是說：「有個老師說要交錢。邊個老師？唔知喎。交乜嘢錢？幾多？嗯……唔記得了。」後來找到一個不太好的方式：「要欺負他，他才會記得」。中文老師試著大聲斥喝兒子兩次，回家兒子說：「中文老師陳老師話，要交自製課文費 60 元，而且明天是最後一天，冇交的人會罰留堂！媽媽你而家可唔可以將錢俾我？我驚唔記得咗。」

當孩子升上中學，亦表示青春期到來。兒子開始看網上色情漫畫、故意對女孩子大聲說話，以吸引注意、對家人極度不耐煩、對同學動手動腳……我哪裡有那麼多辦法？只好不停地找老師、社工、協康會的姑娘談話，希望找到對付兒子一個又一個不停襲來的症狀的辦法。老天爺很公平，創造了惹麻煩的孩子，就會帶來貴人，有愛心的專業人士，傾聽我們或幫助我們找答案。



「兒子啊！你已經 16 歲，究竟還要惹多少麻煩呢？」兒子笑著說：「冇辦法，因為我係外星人囉！」對對對，所以我也要當個神奇的地球媽媽，好好地陪伴你，在地球上經歷一個又一個，每每令人心臟病發的冒險旅程！



不一樣的暴風男孩

曾博衍媽媽

大家好！我的兒子衍衍今年已是十五歲步入青春期的少年，亦是亞氏保加症的男孩，但在我這個母親的心目中，他仍是一個充滿個性、活潑快樂的孩子，做自己喜歡做的事，每天都有自我娛樂的方法，不會有太大的煩惱！

記得衍衍初入中一時，我每天都戰戰兢兢，怕他在校內搗蛋，怕他與老師和同學之間相處出現問題，所以每天自他上學開始，我只敢外出短暫時段，不敢去得太遠，萬一需要時可馬上去學校處理；放學時亦會在學校門外看看，觀察他和同學的交往。可能始終是性格的問題，衍衍只會喜歡特定的老師和特定的同學，其他的就不甚理會，所以有些同學難免會在言語間欺負他，曾試過有一次因同學說他沒有朋友，他竟跑入洗手間傷心大哭了一場，還嚇怕了當時的老師和同學，而這事情他一直不敢跟我說，還要學校社工幫忙保守秘密，怕我知道後會很不開心！

學校每年都有家長會，會後和老師一起午膳，到家長會的那個星期衍衍就會天天提醒我記得出席，到家長會那天他會刻意介紹每位老師給我認識，然後想我問老師他在校內的表現，希望老師說他守規矩，表現良好，希望我這個媽媽不要擔心，這讓我知道他十分重視我的感受！

雖然平日在日常生活方面衍衍大致上都可自己應付，但那不在乎及不上心的態度真是令我倆經常有磨擦，每個母親都希望自己的孩子整



齊潔淨，但他就是一概不理：頭髮不梳，衣服胡亂就穿上，鞋帶又不扣好，就這樣出門上學，每天早上在他出門前我已要吞下一肚子氣。接著他在車上便會沉迷手機遊戲，我必須在旁不斷提醒他要看看周邊環境，不要只顧手機遊戲。其實在我心裡十分明白這些行為都是需要時間去改進，但作為母親的我每天仍是十分擔心他！

回想之前的日子，他由一個只做自己喜歡的事，到現在勉強去「應酬」的態度，算是對我作出很大的回報亦加強了我的推動力。在沒有對他要求之下，衍衍其實也是個乖孩子，他會陪我吃早餐，買饅會替我拿，我們會一起看電視，討論那明星或劇情好不好，很多時大家都會意見一致，他時常問我為甚麼會知道他想甚麼？我會笑一笑說因為我是你的媽媽！就是因為這個媽媽的身份，就會記掛兒子所有的事情……學業可以嗎？交到朋友嗎？能處理自身的事嗎？能養活自己嗎？希望這些問號會一個一個的解開。

就是因為衍衍，他使我重拾書本，讀回以前遺忘了的知識。雖然他有補習老師，但他在學校的課堂上總是不留心，又時常遺忘功課，惟有自己多預備以協助補他的不足。今年已沒有天天看功課了，只在長假期和測驗考試前作檢查，算是邁進了一大步。另外也由於他讓我認識了許多有愛心、包容、願意和我一起解困的社工，這些姑娘們和我一起看著衍衍的成長，教導他，聆聽我的煩惱，在崎嶇難行的路上給我扶持。最後我想說衍衍雖然令我哭了不知多少次，憤怒了不知多少次，見了不知多少位老師，但他始終都是我心中的「魔鬼天使」！希望他在成長的路上越行越平坦。





同行者～我是清道夫

張皓維媽媽

大家好，很高興接受了協康會的邀請，在此平台分享養育兒子的苦樂點滴。他現在剛滿二十三歲了，已進入人生另一階段—「職場」。

回想他剛出生時，活潑可愛，手腳很靈活，極容易照顧。在兩三歲時我發現他與別的小孩不同，但夫家的親友卻不停地說「遲一些會好，沒有問題」。另一邊廂我家的姊姊、妹妹、嫂嫂均七嘴八舌地說，我不懂得照顧兒子，他才會害怕陌生人，因為皓維每次到我姊姊家中探訪時，他連吃飯也躲在廁所，後期我才明白因他在陌生環境下會缺乏安全感，廁所才能給他安全感。



於是I決定帶皓維到評估中心進行評估，及後證實他患有自閉症，我當時的反應是淚如泉湧—雖然心中早已知道答案。因他是小綿羊性格，不知道別人的想法，在主流小學受到同學欺凌，部份老師亦不理解他，很勉強才完成小學階段的學業，正因為他缺乏自信，所以我一直不放過任何機會帶他去表演，提昇他的自信心，讓他多接受讚美。

在技能中學階段喜見他有明顯進步，無論運動比賽與學業都有不少獎杯獎狀，由此更加證實讚賞和鼓勵，對自閉兒是十分重要的。

順利完成技能中學後，他轉到職業綜合訓練中心學習，開始時不大適應新環境，持續出現情緒問題，主要是以前的運動訓練停止了，在校內校外多了機會吃東西，導致他體重直線上升二十多磅，我們需要監控他的食量，包括不可在校加飯等安排，這些令他產生不滿，開始轉化成為情緒問題，變得極度敏感、負面、暴躁，就像變了另一個人，我用了差不多一年時間才修復他的情緒問題。

現在他做廚務助理工作已三個月了，初期他常說公司同事責備他，同時也自爆會跟同事吵架。現在他已有進步，也肯主動表達所發生的事情，雖然因為他不斷重覆做同一件事，我覺得他有點煩，但他樂於表達就已很好了，重要的是留意他的情緒變化，在未發酵前處理，幫助他清理心中的負面情緒，因為他們的（負面）記憶太多了，很容易失控。作為他的至親，我真的樂與他同行，並成為他最好的清道夫。





攀石為他改變了一切，更戰勝了學障的枷鎖

Fred To

今年二十歲的阿朗，外表白白滑滑，語言不怎順暢，學業也不出色，但臉上總是掛上笑容和歡樂；體形精瘦的他，身高 5呎 9吋半，單憑外表看，你以為他是手無縛鷄之力的白臉書生。對，這本來都是事實，三四歲時還是口水常流著；五歲時走路還是步履不穩。讀書寫字從來都是他的弱項，甚至個人自理也一塌糊塗；更不可能指望有甚麼「平常人」能有的成就。

經醫生及治療師診斷，原來他患上多種毛病，包括大小肌肉太弱和不協調、口肌太弱令他說話和發音不良；還不止這些，感覺統合失調也令他肢體協調較差，感官反應不是太強便是太弱，由於肌力較弱，小時候每次帶他去公園玩單槓，總見他力不從心。

十一二歲前，他有各種各樣的身體問題：扁平足、S 骨、多生牙齒。各式各樣的物理治療、職業治療、語言治療他都接受了。問題還不止於此，六年級期間，還被診斷是專注力不足 / 過度活躍症 (ADHD) 的患者，怪不得他三四年級時還不懂得算好加減法，綁鞋帶時總是弄得一團糟的。讀正常的中學還有可能嗎？讀大學，想都不敢想。健康、學習、社交，甚至日常生活對於阿朗而言，似乎都是很大的挑戰，我們拿他一籌莫展。

自從阿朗四年級開始，父親索性放棄了自己的部分職業，每日下午四點前就先回到家裡等候兒子放學，然後充當書僮貼身為他補習。阿朗雖然不聰明，但性情純如羔羊，一回家便做功課，甚至連校服也不肯換，一幹便到晚上九點十點。小學期間，唯一有進步的科目恐怕是數學了，他由完全不懂加減乘除法，到後來漸漸懂得計小數、分數、代數，到中學時甚至可勉強計算幾何、或然率等數學難題，當然這個學習過程都經過了如拉牛上樹般的艱辛。為了應付多年來無數的考試，測驗考試期間兩父子每每有如罰坐般，每天在案前溫習十三四小時是等閒事！

有一個奇怪的現象，就是每逢阿朗脾氣開始發作，專注力不夠的時候；阿朗父親總會帶他到樓下的泳池游水，他總是玩得跳崩崩，開心過後他竟然好像充了電一樣，又堅持繼續溫書。小學，對阿朗而言是失敗的。

但一切從他選擇中學開始，有了些改變。一向有畏高症的他，中學選校時竟然對父母說：「我喜歡那中學的攀石設施，我想爬上去呀，我想讀呢間學校。」入讀了這學校後，他忽然想參加攀石訓練班，父親也不以為意，以為他只是想跟他妹妹（同樣是玩攀石的小女孩）去玩玩。

最初他硬手硬腳，去石硶尾攀石場時也很害怕，當然也沒能登上頂；然而，他不自覺地愛上了攀石，甚至執著地沉醉於這種常人也害怕的運動。又因為他天生肌膚「嫩滑」，到攀岩館苦練動作時，手指經常被磨破，血水直淌，平日最怕見到血肉的他，竟然有如翻版的「阿甘」那樣，繼續堅持攀爬。如今，他日夜想的都是攀石，連手機也是搜索攀石電影、比賽消息等，只要有得攀石，他就開心到彈起。初中時，他父親從沒想過他有能力攀爬大天花板，更沒想過他不怕速墜，甚至提出要去飛鵝山的自殺崖和魔鬼山的陡壁去攀石。經年累月的訓練，阿朗以前手指無力、A字膊以及寒背問題都一一改善了，甚至練就出三角身形，手臂青筋也暴現！

學校功課是他每日花費時間最多的工作之一，他也自知能力不及「常人」。如今，他已長大，已完成中學課程，甚至不怕去考DSE。對父母而言，阿朗考甚麼成績已毫不重要，只要他盡過力去學習，活得開心便於願已足。

如今，阿朗獲台灣的大學招收，已是二年班了……大學讀甚麼科目？那就是最容易糊弄過去的「運動與休閒科」，看來也十分適合他的個性與能力。更想不到的是他竟可以一個人獨立地到台灣讀書和生活。幸好在校內，他不但能通過考試和功課的多個難關（當然不能苛求甚麼好的成績），也非常適應校園生活。他甚至懂得利用 Google map，一個人獨闖台灣多處山旯旮的地方，他的動力來源是甚麼？

原來，他在台灣求學依然熱愛攀石，選擇學校時也以攀石為先，他就讀的大學內建有抱石場 bouldering gym，他可以隨時隨地去練習，並到附近的大學去攀爬高聳的攀石場。幸運地，他甚至代表大學去台灣其他地方參加攀石比賽，這令他的大學生活圈子更為廣闊。攀石令他廣結朋友，彼此更互相扶持砥礪。

當然，作為父母迄今依然不敢奢望他必定能讀完大學，幻想他讀飽書就可找到「正常」的職業，更不冀望他可以像常人那樣成家立室……總之，他能按照自己的夢想努力探索，開心地生活下去便於願已足。

阿朗是誰？他就是我的兒子，廿年來我為他屢敗屢戰，從不放棄的精神感到驕傲！





我的兩個兒子

李綺雯

我有兩個兒子；大兒子患有亞氏保加症，小七歲的小兒子，左耳中度至嚴重弱聽，右耳輕度至中度弱聽，並且患有大小肌肉協調障礙。

大兒子小時候時常受到同學欺凌也不懂應對，老師也不時致電給我投訴他的學業成績欠佳及欠交功課等事宜。長大後找尋工作對他來說也是一大難題，他不會主動求職，並且時常緬懷昔日家中經濟環境良好的日子，希望不用到社會工作。我為了不想他終日躲在家，更害怕他成為隱蔽青年，唯有出盡法寶替他找尋工作。結果換來的是他的埋怨，說我是狠心的母親，要自己的兒子受苦，所以我們之間的關係並不太好。

小兒子雖然最初在學習說話時也遭遇困難，早期教育及訓練中心的負責人也力勸我辭職，以便可以全職照顧及訓練孩子，可是當時我必須分擔家中經濟重擔，唯有不斷請假陪伴小兒子到特殊教育中心，接受教育局言語及聽覺組督學的教導。由於有了教導哥哥的經驗，加上小兒子性格比較開朗，並且有不易放棄的精神，所以上融合小學後便開始有顯著的進步，雖然總是留在補底班，但也算是順利過渡到中學。小學及中學是一條龍姊妹學校，所以中學老師可以從小學老師那兒得知我兒子的能力及弱點，因此在日後學習支援上起了很大的作用。

中學時期小兒子在學業及社交上也沒有太大問題，同學的欺凌事件雖偶有發生，但是小兒子沒有畏縮，校內頑劣學生知道被欺凌者有家人支持及關心，便會知難而退。雖然兒子成績仍是停留在補底班階段，但起碼他沒有討厭學習，更順利完成中六課程，並且參加文憑試。他現在就讀於香港專業進修學院，繼續為他的未來奮鬥。



祉津獲得「長期服務獎」

朱祉津家長

中國古語有云：「男子三十而立」。祉津在今年元宵節，剛好是三十歲。

三十歲對祉津而言，可算是奠定了工作根基的一個里程碑：去年祉津在任職的公司獲頒發了一個長期服務獎（獎勵他為公司的七年服務）。

祉津中學畢業後，我們為他安排了接受「匡智松嶺綜合職業訓練中心」為期兩年之寄宿培訓。該中心是一個提供住宿服務的智障人士技能訓練中心，也是一所綜合職業訓練及就業服務中心。中心開辦酒店服務、餐飲服務、糕點製作、辦公室實務、食品包裝及零售、園藝服務、陶藝製作、綜合清潔及髮廊助理等職業訓練項目。

因應祉津的能力，我們為他選擇了餐飲服務培訓：除學習沖調咖啡、奶茶等餐飲外，也同時學習製作三文治等食物。此外，中心安排學員寄宿的另一目的，是培育學員獨立和自理能力。

在寄宿期間，祉津日間被安排在模擬的餐車上接受培訓。學習為中心之教職員、家長義工、訪客等人士提供調校及售賣餐飲及三文治、多士等食物。黃昏時，祉津和同學們需跟隨舍監回宿舍，輪流學習買菜、煮飯、洗碗、打掃、洗衣服等工作。每逢周末，學員會被安排回家與家人團聚。星期日傍晚，學員須返回宿舍去。

兩年培訓期滿，中心首先會為學員安排職前實習。學員會被派往中心轄下的職場再培訓。那裡有中心的職員及家長義工協助指導學員，旨在鞏固學員的工作技能及態度。如此祉津又接受了兩年受薪的工作培訓。

之後，中心便給他安排就業機會。他被介紹到一外資的餐飲店面試。由於祉津懂得用簡單的英語溝通，而該店的顧客多為外國人。因此，祉津順利地被錄用了。期間（至今）中心仍定時派員到祉津的工作地點，跟進及監管其工作情況，以確保他得到適切的待遇。

其實，自祉津出世後，我們家人都以平常心看待他。於幼兒期安排他接受融合教育，又正視他的需要，入讀特殊小學、中學，期望他可以在更多資源的環境下接受教育，健康地成長。

此外，於課餘時間，我們便安排祉津到坊間或社區中心參加不同的興趣班，幫助他發展其社交溝通技巧及多元智能。

祉津自小也隨家人於星期天回教會上主日學，學習關愛別人，以致現今在職場上，他會盡力地去協助同事運作：樓面的清理、出餐、打掃及清潔工作等。縱使超時工作，他仍樂於承擔責任，務求完成工作才下班。他從不抱怨辛勞，每天早晨起床，吃過早餐，就快快樂樂地上班去。



三月初，祉津剛接獲上司通知，將會獲頒發【第八年】的長期服務獎。感謝主！於此，我和家人都藉此分享，向所有過去幫助過祉津的師長、員工、家長義工、康復及資源中心的同人和親友們、在職的上司和同事，謹致由衷的謝意。



職場小記

鄭太

小兒是一位二十多歲的亞氏保加症人士，六年多前進到一間綜合職業訓練中心作職前訓練。由於未能適應新的轉變，他在中心內經常大發脾氣，不服從又不合作。不過中心各職員仍對他非常接納，除了職訓外，還給他安排個別訓練，以提升他的情緒控制、人際關係及解難能力。因著訓練及受到其他學員的影響，兒子在各方面漸有進步，並開始接受將要踏進社會的事實。期間作過辦公室助理、速遞、汽車美容等訓練。卻始終因為情緒問題影響工作表現，未能找到合適的工作崗位便畢業了。之後，他又被轉介至另一職訓中心接受輔助就業訓練。



面對新的轉介，自己又是戰戰兢兢，深恐兒子又鬧個翻天覆地。豈料在面試評估當天，他雖然有少許脾氣，卻非常合作地完成了兩個多小時的會面，並願意對從未接觸過的餐飲服務作出嘗試，令我們十分驚訝！

及後，兒子被安排在中心的餐廳工作。經理見他的能力不錯，很用心地教他餐廳的運作。兒子的表現也甚為理想，對樓面、水吧、收銀等工作，掌握得很好，也表示很喜歡這份工作，我們亦相當放心。滿以為經過先前有系統的職前和個別訓練，這次應該是可以安頓下來罷！

怎料數月後，問題接二連三出來了！首先，我們覺察到兒子有些奇怪的行為：譬如他下班後硬要進廚房煲水，又會在晚飯途中突然起來掃地。我們還以為他患上強迫症，幸好經與醫生、心理學家、社工等交談後，得知他只是把餐廳運作混淆於家居生活中；經解釋後才慢慢糾正過來。之後，投訴也接踵而來：他開始不服從上司的指示，按自己的心意行事，又不與人合作，擅自離開崗位，與上司爭論，並在餐廳作出破壞性行為。這總總問題令我們苦惱不已。

兒子認為自己已盡力做好，為何不被認同？還遭責備？放工後總是悶悶不樂，晚上未能入睡，顯得非常焦慮沮喪，極度困擾。社工多次跟進後，問題也未見改善，最後還是停工了！可幸當時又能得各方支援，幫助兒子分析問題所在，疏導他的情緒，才令他的壓力得以舒緩，也給了我們不少正能量。

其實，兒子在職訓路上，已經很勇敢地跨出了一大步，真是值得高興和讚賞。只因他事事講求公平，好爭辯，又不理解別人說的話，為人固執，不輕易接受別人的意見及教導；加上表達力弱，情緒控制不理想，往往弄巧成拙，未能與人融洽相處和合作。

從兒子的經歷中，我們深深體會到自閉人士要走出框框、邁進社會，實是困難重重。前路是難行，但仍讓我們繼續以不離不棄之心，積極地、快樂地與他們攜手邁向將來。更期盼我們的社會能多瞭解他們的特性，多包容、多接納，幫助他們展現潛能，奔向共融社會。



外地升學之經歷

志明家長

小兒志明（化名）今年已經二十六歲。他在六歲時確診有專注力不足，在這漫長的二十年裡，所走的路確實不容易。當中經歷過不少艱難曲折，總是失望與希望循環交替！到了今天，我只能儘量用平常心去面對將來的轉變。

志明從小學開始已經不太合群，坐不定，社交情況很差，沒有朋友。當時，我每天都帶著沉重步伐到學校和他一起午膳。每次在校園門口等候他時，看見其他學生出外食飯，在路上談談笑笑，心裡有百般滋味——為何這個對一般學生來說是最自然不過的事，在我兒子身上卻是如此陌生！直到他中三那年，經朋友介紹下看了私家醫生，除確定有專注力問題外，同時還確診為亞氏保加症。這次確診，對我來說反而是一個希望，讓我能找到正確的方向去協助他。藥物及心理治療為他帶來不錯的效果，即使在學校裡的社交情況未有太大改善，但至少他的情緒能穩定下來，讓我有點如釋重負的感覺！



中學畢業時，經商量後，我們決定讓他到英國升讀大學。他自己選擇入讀成績最好的數學系。為了安心，我親自陪他到英國開學，待他在日常起居自我照顧等大小瑣碎事都安頓好後，我才回香港。還記得在我離開宿舍的一刻，他在宿舍窗前遙遠地跟我揮手告別，我的眼淚已不能自控地流下來。那一刻，我知道是我放手的時候了！

志明首年的大學生活沒有太大問題，我想畢業應該也問題不大吧！誰知到了大學二年級上學期，他情緒開始不穩定，甚至曾有自殺的念頭，我們便立刻接他回港，讓他停學一年。回港後，他定期到醫生處覆診，醫生說可能由於他在外地，感到孤單而缺乏支援，同時又不懂求救，所以才生起自殺念頭。經過一年休息後，適逢女兒嫁往英國，能夠在當地給予照應，因此，我們再讓志明踏上往英國升學之路。這次，可說是只許勝不許敗，因為如果再次失敗，便會對他帶來重大的打擊！他按自己的興趣選修了心理學。這所大學對患有亞氏保加症的學生有較周全的支援，例如可讓他們申請大學附近的宿舍，又可定期與學校的導師會面交談，讓他保持一定社交和有傾訴對象，我覺得這點非常重要！幸運地，他碰到了一個很關心他的教授，令他能順利度過那三年的大學生涯，而且是人生中最快樂的三年！那張大學畢業證書，更是他珍而重之的！

回港後半年，他曾在學校擔任兼職心理輔導助理的工作。其後，他決定繼續深造，到英國修讀一年制的心理學碩士課程。縱然曾經想過放棄，最終他還是咬緊牙關，克服孤單的感覺及學業上的困難，完成了碩士課程。總的來說，往外國升學之路雖然艱辛，但這些經驗，卻能為他換來今天的自信和自我肯定，有助他將來繼續發展！



與兒子一起走過的十七個年頭

樂堯媽咪

由孩子呱呱下地的那天，我滿心欣喜以為上天賜予我一個可愛、俊朗的兒子，誰知兩歲多時評估報告卻說他患有自閉症。後來他入讀協康會灣仔中心，經過四年的特訓令他有了不少進步，儘管溝通能力和語言能力還是很差，但很感謝黃主任、導師、姑娘和張生等教懂我如何去幫助兒子成長。



還記得初小時老師們不明白他想表達什麼，所以他在學校裡產生很多困難，吃了不少苦頭，幸好學校方面都很體諒。有一天我正看著一篇有關自閉症的文章時，他偷看了，然後問我：「媽媽，我是否患有自閉症？」我忍著淚水對他說：「恩啊！不用害怕，媽媽會一直陪伴著你走這條路的。」之後他安心走開了。到小六時他的情況慢慢穩定下來，能力也增強了不少。

初中時他入讀了一間天主教學校，經歷了兩年翻天覆地的變化，正值青春期的他常常在學校裡打架、講粗口、情緒失控，幸好學校很包容，其實連他自己也有點憎恨自己的所作所為，他竟對我說：「請不要生氣，只有你才能告訴我什麼是錯和對，現在我錯了，你教我應該怎樣做好嗎？」

直到今天，他十七歲了，很感恩他在天父的看顧下，有一定的溝通能力，也有自己的朋友。他不但會幫助街上推著木頭車的婆婆，也會讓座給有需要的人士，他曾對我說：「媽媽，我很開心我患有自閉症，你不用想辦法醫治我了，我不會歧視傷殘人士，我會和他們做朋友的。」

在一次殘疾人士馬拉松活動中，他擔任義工，但他表現得比較懶散和不認真，有些家長便提點他，這使他感到很內疚，結果走向那些運動員說：「對不起，我下次會認真點。」

雖然他仍然有自閉症的行為，個性也較固執，但只要我陪伴他繼續向前走，他會為自己的人生路繼續努力的。



與灣仔中心同事合照



生涯規劃 — 體驗 · 探索 · 成長

王靜敏

作為母親的我，要指導孩子進行生涯規劃是不容易的，特別是對我這個患有高功能自閉症的兒子—柏澄。柏澄於去年高級文憑畢業，面對繼續進修還是就業的分岔路口，難以抉擇。另一方面，柏澄的興趣是觀看卡通片「寵物小精靈」。他被片中小精靈的超技能所吸引著，甚至把自己代入其中，務求達到片刻自我超然的感覺境界。在過往的日子裡，我常和柏澄傾談，表明追求這種生活模式是不符現實的，可惜總是未能說服他。當然，他也未能說服我容許他繼續這樣生活下去。因此，我便首次接觸協康會，期望透過參加「星亮職訓」計劃，讓他的生活有所突破。



這個計劃讓剛畢業的柏澄有很多新體驗。例如在餐飲服務課程中，教授他們茶餐廳的運作流程，他跟我說，覺得自己做的一片混亂，原因是他很希望自己一個人能做到多項工作，讓自己學習到更多，經驗到更多。為了讓自己在最短時間內得到這種能力，他堅持個人要身兼多個工作崗位，包括下單、廚師及上菜。這種猶如小精靈的超能力，原來就是他所追求的完美。

計劃社工於早前還帶了柏澄去北區職業博覽會，尋覓工作機會。柏澄在博覽會內認真地參加面試，也從面試的問題中，反思到自己有哪些不足之處，例如會遲到、沒有做家務的經驗等。於當天回家後，他也提議我們一起到一所餐廳吃晚飯，藉此了解一下餐廳的運作，同時，他現在也會在要求下做一點點家務。由此可見，職訓計劃為柏澄尋覓工作方面帶來了很重要的推動力！

現時，柏澄積極參加計劃內的社交小組及其他不同活動，學習結交不同學員，互相支持，更和其他學員一起做義工，服務別人。這些經驗，既能讓柏澄走出自己的框架，也能提升他的表達能力及自信心，以及肯定自我的價值。雖然柏澄尚未能立即走進職場，但他期望能擔任類似 STAR Café 的工作。這是否代表他未來真的會選擇餐飲服務為職業？這個問題暫時還沒有答案。無論如何，我為這小子願意嘗試願意學習而高興，並且深信他是會長大獨立的。

透過這個職訓計劃，我才開始了解兒子的內心世界及思想模式。這單純的孩子，只要在做的過程中得到別人讚賞，便會更堅定地做下去。即使遇上挫敗，只要有人願意和他詳談，容許他用比別人更多的時間去思考問題的起因及解決方案，他便能像摸著石頭過河般去克服困難！

這群擁有單純心靈的孩子，實在很需要成人的關愛，既要包容，同時卻不要過份保護。對我們家長來說，最希望「星亮職訓」計劃能夠延續下去，讓這班青年逐步成為成熟自主的人，最終能在社會上各按所長來為人服務。藉此機會特別感謝協康會的計劃，盼望孩子也能在此修成正果！



柳暗花明

杜太

我是杜太，一位愛說話，在家帶著三位小孩的典型肥師奶。

但我有一個最不平凡的孩子—邦邦。

邦邦從小就表現得與別不同，沒有一刻可以停頓下來，懂得十八般扭計方式。入讀小學前做了評估，心理學家和社工告訴我邦邦患有專注力失調 / 過度活躍症 (ADHD)，同時發現他手眼不協調及大小肌肉能力較弱。多重的打擊令我當時腦海中一片空白，只能坐在椅子上不停地流眼淚。



幸好，協康會的 Carmen 社工告訴我可以透過訓練令到孩子進步。於是，我們開始了漫長的訓練歷程。小學時期他在馬鞍山家長資源中心進行不同的訓練，例如透過健身球 (Fit ball) 訓練提升他的大小肌肉的協調性。但他 ADHD 的問題依然存在。記得小二的時候，有一段對話，我至今仍然耿耿於懷。我的二女兒在回家路上哭著說：「弟弟的班主任把我叫到他的課室裡，當眾問我為什麼他會經常干擾課堂的進度？而且常常欠交功課，總之亂七八糟，是不是媽媽沒有理會過他？」那刻我感到無比的心痛，一種被老師放棄的感受縈繞在心頭，無法紓解。幸好在兒童精神科黎教授的轉介下，邦邦轉到紅十字會那打素學校上學。

在上學的過程中，老師發現他除了患有 ADHD 外，更有讀寫障礙的症狀，才知道他並非無心向學，而是在學習上有先天的困難，所以我決定採納黎教授和學校老師的建議，給他服用藥物。另一方面，老師採用適合讀寫障礙兒童的學習方法，提升了他的專注力，不久邦邦的成績有了顯著的進步，每次由只得幾分進步至幾十分，達至合格的邊緣，但這對我們而言，已是樂不可言，雖然不是高分的成績，但已是踏出了一大步。

至於中學時期，學校方面透過電話向 Carmen 社工查詢如何幫助 ADHD 孩子。其後邦邦出現了一些情緒和行為的問題，開始與老師產生磨擦，老師也第一時間致電向我投訴，於是 Carmen 社工指導我如何向老師解釋兒子的情緒和行為反應，以及如何協調，令老師明白透過合適的方法是會令邦邦有所改變的。同時，學校社工也很好，親自陪同我們去見黎教授，了解如何跟 ADHD 的孩子相處。到了中六的時候，他開始面對升學的壓力。幸好在協康會的同心家長會中，結識了同路人吳麗好博士。她與協康會開辦了第一屆中文班，而邦邦有幸成為其中一位學生，令他紓緩了面對公開試的壓力。在大家的關愛下，邦邦順利渡過了中學階段。

考慮升學的時候，因邦邦的中文班導師曾在台就學，從他口中得知可讓邦邦到台灣升學。因台灣對有特殊教育需要(SEN)學生有更多的包容，學習和作業的要求都比香港寬鬆，對 SEN 學生而言，不失為一條好出路。但當年我仍然要再三考慮，且莫說供養四年的經濟壓力，更重要是對邦邦的擔憂。因為一向以來，家人對他照顧周到，讀書和生活都有我的提醒及幫助。最後，我還是決定讓邦邦衝出香港，希望透過磨練，能夠讓他更加獨立地面對他日後的人生。



轉瞬間，邦邦將會在台中逢甲大學畢業。藉此機會，我要在這裡多謝一直陪伴及支持邦邦、我和整個家庭的社工、老師和家長。



當收到寫一篇關於兒子成長的文章，以了解他在特殊學校的成長歷程的邀請時，我的腦海中忽然空白一片。因為那已是十五年前的事。回想過往的日子，他成長的一點一滴又重新浮現眼前。記得他於兩歲半時被評估為嚴重自閉症及有智障，那一刻的無助、害怕、迷惘……的情境，現在還歷歷在目。當時埋怨為何這不幸的事竟然發生在自己身上？孩子是無辜的，為何他要受這樣的痛苦？種種的負面情緒都湧現出來；另一方面自己又不停的尋找各種資料及支援，但那一刻又有多少能看在眼裡，聽進耳中呢？



渡過了黑暗及無奈的一天後，迷惘的我重新振作起來。我拿著厚厚的資料，看看想想有什麼訓練及服務是適合我兒子的呢？最終我和丈夫接受了醫生及社工的意見，為兒子選擇在特殊幼兒中心接受教育及訓練，兒子因此在中心渡過了三年。在預備升小學前兒子須接受一次評估，以決定他的能力可否就讀主流學校，還是特殊學校較適合他。評估報告出來說他可以入讀主流學校；遇到這情況相信很多家長都會選擇入讀主流學校，但我們怕他在主流學校會受到欺凌及達不到課程的要求，最終我們替他選擇了入讀特殊學校。因為特殊學校的教學方法與主流學校不同，採用單元模式教學，不只是著重學術方面，使同學更加容易明白。

兒子就讀特殊學校已經是第十一個年頭，起初發現特殊學校不像在幼兒中心時對學生那麼呵護備至。首先沒有親子一起上課和訓練，其次老師每天都沒有在學生手冊寫字提示家長，不免令人有些擔心兒子是否可以融入學校生活，直至家長日，老師對我說：「因為你的兒子實在太乖巧，又沒有情緒問題，所以我們都忽略了他，真是對不起！」聽後頓時有點錯愕，為什麼可以把我的兒子投閒置散？經老師解釋，原來兒子不僅與同學相處融洽，在功課上他也能應付得來，唯獨在言語方面他比其他同學較為弱。所以學校便安排他接受一對一的

言語訓練，更在言語治療師建議下，兒子參與了口風琴訓練班，希望藉此加強他的口肌能力，增強他說話的自信心。此外學校會因應學生的能力安排學生在不同的組別上課，教材亦會因應學生的不同程度而有差別。如是者，在無風無浪的情況下完成了第一年的學業。

到了二年級的時候，他好幸運地遇上了一位經驗豐富及有教無類的中文及數學老師。老師知道他的能力比較好，便鼓勵我給他多做一些課餘練習，還幫忙批改。此外又教我們如何增加他看故事書的興趣。其後他開始參加很多學校裡的課外活動，這些活動都能令他擴闊視野。後來他還有機會成為特奧高爾夫球香港代表的一份子。兒子在過去多年便一直在這多樣化的學習環境下完成他的小學及初中階段。

到了高中時期，學校提供了不同的科目給學生選讀，教育局為他們提供新高中調適課程，只見課程多元化，可作為同學畢業後的延伸課程或職業訓練的前哨。但同學最終的出路取

決於畢業前所作的職業評估。所以家長為子女從小到大所提供的訓練，不應只在學術，還需在自理能力上，讓他們學習獨立。兒子將來的前景如何？作為媽媽的我，只要不會發生嚴重的後果，我會給他機會去嘗試不同事物，讓他們從失敗中學習。因為失敗後，他們對事件的認識和印象會更深刻。在此我鼓勵家長們要給小朋友多些機會嘗試，教孩子管理好情緒和行為，因為這兩方面都影響他們將來評估的結果，還能幫助他們更有效融入社會。



與兒子應邀到政務司官邸參與茶敘





職場上的點滴

梁舒恆媽媽

我的女兒梁舒恆是一名自閉症患者。從1994年開始便入讀天保民學校，直至2008年完成了整個小學和中學課程。其間得到老師們的悉心教導和包容，無論學業、溝通和行為上都有顯著的進步。

舒恆自小便熱愛游泳，再加上體力充沛，性格堅毅，十一歲便成為香港智障人士游泳代表隊成員，到了十三歲更成為精英隊成員。為了讓舒恆能兼顧到學業及興趣，學校方面作出了適當的安排，讓她可以參與主要科目課堂之餘，也可專心操練游泳。

中學畢業後，舒恆面對一個極為困難的抉擇——報讀全日制職訓課程或參加香港游泳代表隊。如果她選擇報讀全日制職訓課程的話，便要退出香港游泳代表隊，當時她的體能和技術正處於巔峰，還正在備戰世界賽和殘疾人士奧運會，如果退隊的話，實在是功虧一簣。反之，如果她選擇留在香港游泳代表隊就無法參加職業訓練課程，不利將來發展。幸好最後學校想出了一個兩全其美的安排——聘請她擔任兼職教學助理一職。雖然未能參加職業訓練課程，但透過實際工作經驗，學習到職場的知識。後來舒恆在2010年於荷蘭舉行的世界游泳錦標賽和2012年於倫敦舉行的殘奧會中都獲得獎牌，成績斐然，為她的運動員生涯劃上了完美的句號。

2013年初，丈夫和我都覺得舒恆花了太多時間在運動方面，妨礙其他技能發展，所以安排她提早退出香港代表隊，隨即獲得學校轉聘為全職職員。在職期間，舒恆得到校長、老師和同事們的關愛、指導和包容，學懂了簡單的辦公室工作，包括派發文件、製



作教具、打字、剪貼、碎紙、影印……等等。每天早上，舒恆拿著十多部平板電腦送往不同的課室，負責為每部平板電腦輸入密碼，普通人不喜歡做的重複性工作她能夠用極大的耐性完成，她不但處理得井井有條，還不會出錯。有時老師還會刻意安排她一起帶領同學參與外出活動，從而訓練她的溝通技巧及領導能力，並協助她建立自信。老師和同事們都讚賞舒恆領悟力高、工作勤快、細心、務求完美、記憶力強、不計較等。

舒恆在職場上亦遇到不少的困難和挑戰，有時她說話時的音量控制不當，令人覺得她很不禮貌。此外，她亦不太善於安排工作的先後次序和不懂得拒絕別人的要求，幸得到同事的包容、諒解、家人的教導，以及獲得協康會職訓計劃的支援，現在情況已有所改善。



2017年初，舒恆的工作表現，獲得學校的稱許，故提名她參加某資助機構頒發的殘疾人士工作嘉許獎。在此真的衷心感謝天保民學校這二十多年來對女兒的培育，以及協康會一直以來對我們的支援，期望舒恆能夠在協康會的「星亮計劃」中學到更多職場的知識和技能，以及與人相處及應變的技巧，天天進步，回饋社會！



孩子有學習障礙，在香港學習的時光苦多於樂；後來到异地升學，才開始了真正的學習生活，讓她學會獨立學習，學會獨立生活，衣食住行，完全自己打理。

說實話，我一直懷疑有學習困難的孩子其實並沒有太大的問題，只是生不逢時，錯生在紊亂的世代：老師只會填鴨，公開考試貫徹精英主義的精神，以求汰弱留強，在香港如此這般的教育環境底下，學障學生只有被視為渣滓。學生智力正常，但學習質素卻如此不濟，到底是學生的錯，是學校的錯，是社會的錯，還是教育制度的錯？



我的女兒在香港長大，接受了香港的幼兒教育、小學和中學，坦白說，結果可以說是一敗塗地。除了幼稚園時期，她身邊尚有一位好同學和她一起玩之外；在小學和中學階段一直被人欺凌，受人排擠，老師視她如無物，同學視她為異類。學業成績不好，就被人判定一無是處？

社交能力弱的孩子在校園裡總是孤單無助，學業成績不理想，加上常無故鬧情緒，不但同學怕了她，老師怕了她，甚至連其他家長也怕了她……

學障生一般不容易在同一間小學裡完成六年課程，少不免被勸退，學校轉了一間又一間，年年轉校，令他們難以適應校園生活，跟同學也難以建立正常社交關係。小女在小學時代，每天一下校車就伏在地上哭，彷彿有數不完的委屈，但回家後問她到底在學校裡發生了什麼事，她總是只顧著吃，吃飽了就睡。

一天天過去，只見她學業成績總是不大理想，默書的日子總是會生病，病了就上不了課……

到了中學階段，成績表依樣滿缸紅，但藝術才能卻慢慢顯露出來，終於，小女有一樣才能可以比得上別人，可以發展下去……

記得她帶著作品去參加台灣大學展，即時就有大學願意取錄她了，令她開心極了。不久，她就獨自跟著大學的師兄姐到台灣升學了。想不到，那裡才是她人生的開始，因為那裡有自由的學術氣氛，有色彩豐富的社團生活，住在宿舍有室友互相照顧。小女孩才開始成長起來，找到自信及生活的方向。

她的畫藝日趨成熟，可以跟同學一起把作品拿出去展覽。她還打算以後上研究所繼續唸下去……日後發展如何，無人知曉，但至少今天她在大學校園的生活是快活的，有自信的，有前景的……

作為家長，我必須給她無限的支持和鼓勵，從小女前後不同的學習經歷來看，台灣的大學教育似乎較為適合她，讓她能找到人生的方向。





「星亮職訓」助我重投社會

卓豪

大家好，我是卓豪，今年二十九歲，現時是賽馬會星亮資源中心「星亮職訓」的學員。在過往的讀書生涯，常常被人欺負，不知如何面對。過往亦曾經遇過兩次重大挫折，第一次是會考只取得1分，第二次是找不到心目中的全職工作，同時又被朋友落井下石。這兩次的經歷，我最初選擇了消極面對，逃避現狀。直至後來認識到一位知己，他在我不開心時會陪伴我、安慰及鼓勵我，令我能重新振作。由此可見，朋友，在我人生和職場路上擔任著重要的角色。



會考後，我去報讀了「毅進」課程。當時選擇了電腦科，是因為我考慮到前路方向時，覺得報讀電腦科會比較有前途。完成「毅進」課程後，我的電腦知識有所進步，對自己表現也很滿意，因此繼續報讀香港專業教育學院(IVE)的電腦課程。

工作方面，我過往分別做過兼職及全職工作。在尋找工作的過程中，面試往往令我感到不少壓力。最初見工信心滿滿，以為僱主肯定會聘請我，但見了很多份工作也沒有消息，令到我的信心開始被打擊，心情變得低沉。待我情緒較為平伏後，我會反省自己面試時的表現，並請教身邊較有經驗的人。最後，我學懂了如果在面試時懂得發問並就工作內容作出分享，獲聘請的機會便會大大提升。其實，我們往往需要在自行平靜情緒後，作出反思及檢討，以及請教有經驗的人，才會想到新出路！

於工作期間，其實也能夠應付工作內容，但漸漸發覺同事間不斷說我是非，令我情緒有點困擾。雖然面對人事困擾，但我仍未意識到自己有壓力，每每逆來順受，沒有理會自己的狀況。然而，壓力在不斷累積之下，開始出現失眠的情況，其後更被確診患上精神病，隨之亦失掉工作。可幸的是，經過藥物治療及多做運動，我的身體及精神狀態已逐漸康復。



在我失業期間，媽媽在偶然的機會下聽到電台介紹何文田有一所專為自閉症人士服務的新中心。她提議我到中心了解一下其服務。我便抱著一試無妨的心態去了解。原來，「星亮職訓」的服務包括有職能評估、訓練及在職跟進等，這些都是我意想不到的項目，所以決定報名參加計劃。參加計劃只有 5 個月的時間，在這期間除了參加了一些社交小組及參加職業博覽會外，我還嘗試了在家長面前分享個人經歷及擔任長者服務的義工，這些經驗讓我有很多的學習，並且能提升自信，有助我重投社會工作！

很慶幸自己能夠參加到這計劃。如果你是自閉症人士又在工作上遇到困難，鼓勵你也不妨到星亮資源中心了解一下，相信定能對你有幫助！



音樂・生命因你動聽

Alice

我熱衷音樂，對音樂存有一份堅持。音樂可以讓我與人溝通，也可讓我表達情緒。回想起小時候，我的專注力十分低，又經常混淆「你我他」的稱謂，在一次參加協康會舉辦的活動裡，我遇到一位與我就讀同一幼稚園的同學家長，在她大力鼓勵之下，我便在八歲那年開始學習彈鋼琴。初學的時候我不是太專注，只是用耳朵聽，然後便彈出來，從來不看琴譜。漸漸我對彈鋼琴產生了興趣，開始明白閱譜的重要性。日子有功，我的彈奏技巧有明顯的進步。從中三的暑假開始，我就開始在香港小童群益會及青衣社區會堂任教鋼琴。中學畢業後，我一邊教琴，一邊學琴，自給自足，之後參加各項國際比賽及繼續進修，曾於意大利國際鋼琴比賽中榮獲傑出鋼琴家獎及評審鑑定特別天才獎，並考獲英國倫敦聖三一音樂學院的院士文憑。



不經不覺，我已從事教琴的工作超過十年，令我感到自豪的是學生在比賽中獲得不少獎項和在考試中獲取優異成績。其中令我印象最深刻的是有一名學生在 2011 年於香港亞洲鋼琴公開賽六級組奪得第三名，而我就獲香港鋼琴協會頒發優秀鋼琴導師獎。因著我的教學成績和演奏水平，我很榮幸能獲得兩個英國音樂學院認同並取錄，入讀演奏研究所文憑。回想在學習音樂的過程中，我遇到過不少的困難，幸而得到不少同學和教授的幫助，我終於在 2013 年於皇家威爾士音樂戲劇學院成功畢業，同年更於北倫敦音樂比賽及 EPTA 鋼琴比賽獲得優異成績。

畢業後，我的教學對象擴展到不同背景的人士，包括退休人士和自閉症人士。印象最深刻的是一位患有自閉症、強迫症和焦慮症的學生，她很難集中精神學習彈琴，當遇到困難時情緒也會十分波動，與我幼時很相像，所以我十分明白她的感受，於是竭盡所能，花了不少時間來搜索一系列的教材，並使用各種方法和獎勵計劃來激勵她。經過短短一年的努力，她獲取了很大的進步，除了能準確地閱讀樂譜上的音符和節奏外，她再不需要其他人士陪伴上課，變得獨立起來，看見她的父母流露出欣慰的眼神，我感到非常自豪。雖然在一般人的眼中，這個進步可能很微小，但對這些自閉症人士來說可說是跨出了一大步。



未來我希望為自閉症人士舉辦音樂會，讓他們發揮潛能，令他們更有信心面對各項挑戰，積極融入社會，並且以生命影響生命。

編者按：Alice 自小在協康會家長資源中心接受服務，自 2016 年起參與會方的「星亮計劃」——高能力自閉症青年成長支援服務，並在同工協助下，於翌年舉辦首次的個人演奏會。



小矮人的蛻變——肢體弱能兒成長記

曹瀛之

大除夕，窗外刮著寒風，活動室內卻洋溢著熱鬧的氣氛——一群小矮人圍著白雪公主團團轉，爭著往麵包布丁灑糖和葡萄乾。公主笑意盈盈地說：「別著急，每個小矮人都有份……」誰知現在好整以暇的公主，在十多年前，竟然是這群小矮人的一員？

肢體弱能的內向小矮人

她是一個早產的小女孩，喜歡看迪士尼卡通片，夢想是在長大後成為一個優雅漂亮的公主。可是她兩歲前都從未開口說過一個單詞、不敢直視別人，而且走路跌跌碰碰。

根本就是「害羞」跟啞巴「糊塗」兩個小矮人的混合體。醫生判斷她大肌肉發展遲緩，亦擔心她有語言發展障礙，我們便送她到早期訓練中心，並接受物理治療。即使體能方面未如理想，但經過姑娘的循循善誘，她終於肯開口說話，考進主流幼稚園和小學。



與早期教育及訓練中心的恩師周姑娘合影。她現職賽馬會家長資源中心。



雖然四肢不靈活，但這位小矮人相當喜歡遊樂場。



芭蕾舞對肢體弱能的她來說是一大挑戰。面對鏡頭總得強顏歡笑。

在學校裡，她對體育科的恐懼難以言喻。她患有哮喘、扁平足、左右兩腿的粗幼不一、左右腳掌大小不一；筋骨硬得出奇，四肢動作亦不協調。小矮人面對同學異樣的目光和體育老師們的批評，羞愧得無地自容。但每當她到賽馬會家長資源中心參加活動，如畫西洋畫、到國際學校交流、秋季旅行和聖誕派對等，就能暫時忘掉煩惱。她留意到，中心的小朋友與自己有些不同：有的難以集中精神、有的連提筆也有困難。她心想：「怎樣才能令他們玩得開心、順利一點？」

小矮人動起來！

她一直喜歡跟中心的姑娘們聊天，因為她們經常鼓勵她大膽嘗試新事物，參與中心內的義工活動、多做運動。於是她開始學習游泳與羽毛球，甚至跟隨媽媽與協康會其他家長相約要太極。笨手笨腳的小矮人，對運動開始少了抗拒，漸漸找回自信。她在中一時，順利完成體育課游泳項目，獲得人生第一次體育科甲等！後來，中六體育科考試項目，正是她擅長的太極。當同學們目瞪口呆地看她示範整套動作時，耳邊彷彿響起了中心姑娘和家長的歡呼聲。



筆者榮獲周姑娘邀請扮演白雪公主。

不知不覺的變化

她在做運動的同時，亦開始擔任協康會賣旗日的義工和參與老人院探訪活動：在老人家面前變魔術，表演唱歌。原來害羞、笨拙的小矮人早已長高，並不再害怕面對人群。她非常高興，更珍惜姑娘們繼續給予的每一次寶貴機會。她甚至獲邀幫忙準備和主持中心裡的活動！看著小一適應班和小童軍的孩子們，她倏地記起自己從前也曾是活動室裡的座上客，倔強地低著頭，抿緊嘴……



筆者與周姑娘及義工合照

大學畢業前的最後一個除夕，她化了妝、穿上戲服，完了童年時的公主夢。眼前一個個小朋友在抓葡萄乾，有些吵鬧，有些內向。她對站在角落的社工笑了笑，然後對小朋友們說：「別著急……」

作者簡介：香港城市大學傳媒及傳播系應屆畢業生，現職自由撰稿員、兼職補習班導師。求知若渴，熱愛文字，享受音樂，有志在傳媒及文化圈發展。



回憶過去、活在當下、挑戰未來

張溢霖

在日常生活當中，每個人都會面對大大小小的挑戰，特殊人士更不例外，每天都過著充滿著挑戰的日子，而且比一般人生活得更加吃力。

生活在一個從小以學業成績來決定成敗的地方的我，每年都要不眠不休面對學期考試。但無論我如何努力，每每都追不上班上同學；從小一考取零分開始每次分數都只有個位數。記得我在讀小學一年級時已被診斷出有讀寫障礙的問題，閱讀與寫作能力，相對班上同學較弱。為了考上好的中學，每天下課後差不多都是回家溫習，只在長假期才能參加課外活動。



升上中學，家人給我自行分配讀書與課外活動的時間。在兀慈中學讀書的這段日子是我面向人生的一個開始，因為不用再跟小學一樣，放學回家要立刻讀書，放學後我可以因應自己喜歡的運動加入不同的校隊（足球、羽毛球、室內賽艇等），有一次發現有賽艇推廣活動，於是我也參加了，從此我慢慢愛上這項運動。在青少年賽艇訓練團隊中，我一直以進入港隊作為目標，一星期六天都風雨不改地去訓練。同時也參加大大小小的比賽，在這起起伏伏的過程中，我學會自我反思，並鼓勵自己繼續走下去。最後我在運動中取得一些成績，也得到身邊的人的認同，令我增加了不少自信心。在運動上我為了得到更好成績，所以不停地進行訓練，我很喜歡運動，我知道我自己在讀書方面比不上人，但在運動上我可以比一般人做到更好，後來我被選入港青，並以入港隊為努力目標，可是最後，因能力比不上人，在港青一年便要退隊，但我沒有因此放棄喜歡的運動，我希望能在有關運動方面發展。

光陰似箭，中學六年轉眼即逝，我要決定未來要走的路。當時家人建議我到台灣留學，

希望我的眼光能看遠一點。開始時我很反對，最後接受到台灣讀自己喜歡的體育科；結果我入讀了國立台東大學，當時連學校在哪裡，環境如何都不知就跟從別人去留學了。

剛到台灣時不會聽和說國語，但我很努力適應與學習。開始時只能利用手機打字跟別人溝通，慢慢地聆聽沒問題了，接下來是說話溝通，有一次因為給別人矯正感覺不耐煩而罵人呢！其實我知道學習要經過不少磨練才會有進步的。

在大學生活裡，不少人下課後回家就馬上「打電動」，可是我對電動不感興趣，我把時間花在學習戶外活動與認識台灣的文化上，由於我的學校位於交通不發達的地方，但它背山面海，有良好的天然環境。學校也因勢發展戶外「走山走水」的教育。在大學裡，學習不像中學等待老師教學，學生可主動向老師提出學習內容。從中我學會一些基本的高空活動知識，也登上台灣的百岳、學習如何爬樹等等，同時也學習了衝浪、潛水、直立衝浪等，這些都是不容易的事情。由於早前在實習時得到了一點小費，可讓我去澳洲一個月進行實習和到日本一星期體驗帶戶外活動，更因在學習戶外教育中協助老師實行不同的計劃而去當地採訪新聞。

在學習過程中常遇到不同的困難，但我嘗試一個一個地慢慢面對，可令我獲益良多。我發現不同環境孕育出來的文化都會不一樣，令生活增加不少趣味。只要不怕失敗，一般人能做到的事，我一樣可以完成，也許出來比一般人還要好，未來的路會出現種種意想不到的事情，那是自己建造出來的。

編者按：

溢霖於 2017 年 6 月在台灣國立台東大學體育系畢業，繼續修讀碩士課程。





我今年 26 歲，中五會考那年才確診患上亞氏保加症，先前醫生總是認為我是發展遲緩，性格孤僻而已。

小學時期，我已經被同學欺凌，中學時期情況更為嚴重。由於會考成績中國語文、世界歷史及中國歷史只是各得一分，所以我唯有修讀旅遊及款待業高級文憑，但是也因為考試不及格而無法取得證書。

母親不想我終日在家無所事事，我被安排到她上司開設的補習社當助理，負責照顧及教導一些學前幼童。可是由於待遇很差，老板及同事亦經常責罵及恐嚇要辭退我，所以我只做了半年便離開了。在醫務社工的轉介下，我參加了陽光路上計劃，到將軍澳靈實醫院參與便利店、職員餐廳、物流及社區藥房的工作實習。可惜計劃完畢後，我被評估為有能力自己找尋工作人士，所以並沒有任何跟進。

母親唯有帶我到勞工處展能就業科登記，他們專為殘疾人士找尋工作。我很快便開始在一間工廠大廈開設的食堂當送外賣工人及樓面雜工，每天雖然只是工作三小時，但因為是中午飯市及下午茶時段，所以十分繁忙，時常也被老板及其他員工指責做事不夠爽快，令我十分氣餒。每當洗碗工人放假，我更要做替工，但是我很害怕堆積如山的油膩碗碟，結果總是依靠其他同事幫忙才能完成。當時剛好送外賣到一間出版社，他們正招請兼職包裝工人，於是我就決定嘗試在飯堂下班後到出版社試試看，可是由於我的小肌肉不太靈活，加上英文程度不高，在包裝及找尋書籍方面時常遇到困難，所以做了一個月便要知難而退。之後我報讀了保安員課程，希望可以作為糊口的生計，恰巧這時候在老人院工作的舊同學告訴我老人院因為裝修，需要招聘臨時保安員。於是我就辭去食堂的工作，當了兩個半月的保安員。然後中學教會一位傳道人介紹我到便利店當夜更店舖助理，但是在快完成試用期時便被開除，因為不論老板還是同事都認為我做事太慢，並不符合他們節奏明快的要求。

我其後找到一份在屋苑當夜更保安員的工作，任職期間也吃了不少苦頭。由於我在同事當中年紀最小，需要體力完成的工作一定少不了我的份兒。我不但需要面對跳樓自殺事件，更因為要處理噪音及冷氣機滴水問題，而被自稱有黑社會背景的住客恐嚇不要多管閒事，令我驚慌不已，焦慮症更加惡化，所以兩年合約期滿後便辭職不幹了，我更發誓以後不會踏足這個行業。

接著，我參加了協康會的高功能自閉症人士職業訓練計劃，接受了有關速遞、水吧及辦公室實務訓練，亦先後從事了速遞員、臨時辦公室助理及凍肉店倉務員等工作。總括來說，我的感覺是僱主的要求總是比我的能力要高，而同事對我的諒解也很有限。結果不是因為我受不了僱主及同事的責備與欺凌而選擇自動離職，便是被僱主開除。我曾經因為被罵而極度不開心，因而在家人面前跪地痛哭，請求他們不要強迫我出外工作。

但是現實是殘酷的，為了生活我也沒法逃避。在朋友的幫助下，我找到現時食品生產包裝員的工作，雖然工資只有先前三份之二，但是我希望自己能克服所有障礙，不用再次轉換工作便好了。

編者按：

諾恆今天在工作路上雖然仍是崎嶇難走，與人相交多處碰釘子，但他每天依然堅持工作。難得的是辛苦工作背後，原來他也學會珍惜每年獲取的大假，並相約同學到外地旅遊；工餘時他也喜歡學習書法，讓自己有自我療癒空間；每逢周日他會參與教會聚會，與教友同學會面談天；還有是他會定期到協康會油麻地中心與社工會面，分享他的困難，讓他的情緒得以舒緩及對自己和他人有更多的理解，努力學習活出屬於自己的美好生活。





守規則，有錯嗎？

Patrick

我叫 Patrick，雖有自閉症，但屬高智能型，讀主流中學。求學時，成績尚算可以吧，能夠升讀大專。不過，「人際關係科」就這麼多年都不合格了。同學不是說我「嘴不饒人」，就是說我「不理睬人」。其實，我喜歡獨自觀察周圍事物的規律，例如巴士路線、螞蟻爬行路線、社區規劃等，有些時候甚至研究到快樂不知時日過。如果每個人都跟著鮮明的規律走，你說世界會多麼美好呢！

幸好，我的家人很疼我。因此，我很渴望有份工作，可以賺錢給妹妹零用錢，做個好哥哥；也可以請爺爺飲茶，因為爺爺很喜歡到茶樓享用早茶。後來協康會社工介紹我做為期半年的政府工作，負責郵件處理。我做得很好，快而準，上司都稱讚我。半年後，我又在家裡研究我喜歡的巴士路線、螞蟻路線，或出去走走，研究我的社區規劃等。翌年，電話又響起來，是協康會的社工介紹我做暑期工作，在一間大型的外資公司處理郵件。很湊巧，又是我熟悉的郵件處理。雖然只是暑期工，我依然幹得很用心。因為有津貼，我終於可以有些錢，讓我做個好哥哥、做個乖孫子！

公司每天截郵時間為下午 3:30。我決心要做好那份工，說不定之後可以一直幹下去呢！每天我專心努力做好份內事，提早上班，準時下班，一分鐘也不偷懶。有時候，同事告訴我這刻沒有甚麼工作，叫我放鬆、或早點休息，我也會堅守崗位，我是一個好員工嘛，怎麼可以偷懶呢？有一天下午 3:35，同事阿日突然跑來找我幫忙收件。我只知道阿日遲了 5 分鐘，按照規則已經截了郵。於是直接告訴阿日：「今天收完郵件，明天請早點吧！」。意想不到阿日即時神色凝重，一聲不響地走掉。第二天，Grace 姐教我學習通融一下，說我應該幫阿日收件，因為他的文件很重要。我不禁滿腦子疑問：究竟截郵時間視乎文件重要性而定，還是依循規則而定？我感到莫名其妙。

及後，協康會同工教導我，同事之間應互相幫忙，設法做好件事。但是我覺得，公司每天的截郵時間規則不如改寫為：「同事之間和睦友愛，幫得上忙就幫，不設截郵時限」。



我的表達 · 你的感覺

阿雄

我叫阿雄，今年二十多歲，中學時期在一所名校就讀，畢業後修讀高級文憑課程。我喜歡也擅長於數理及攝影，機械式、重覆的工作對我來說沒有難度。

我經協康會社工的介紹，在一間日資公司擔任短期辦公助理，主要負責物資盤點及文書處理。我懷著興奮的心情，熱切期待上班日子的來臨，首天上班我提早了三十分鐘到達公司。由於我已待業一整年，所以很渴望這是一份長工。當我到達公司接待處，職員告訴我「只可以在這裡工作至月底」的時候，我呆立當場，感到既失望又生氣，想即時拂袖而去。後來得到協康會個案導師及社工的開解，我終於明白到這個短期工作機會背後的意義和重要性。

任職期間，同事樂意教導我新事物，但當所講的是算術及電腦等我所擅長的項目時，我便會很高興地說：「不用說，我懂得了！」，這時候，同事往往表現得很錯愕，令我不明所以。

上班！

我懂！

明白了！



及後我與社工和個案導師分享這件事件，他們認為我的話語過於簡單直接，容易令人誤會我在逞強稱能。事實上，我並無此意，只是表達方式與眾不同，因而產生誤會。明白同事的想法後，我嘗試學習改變。



踏上就業路

家輝

你好，我是家輝 (Kevin)，今年十九歲。在我小六時被發現患上自閉症。起初，我未能接受自己與其他人不一樣，因此常常與家人吵架，埋怨父母為何生出我是自閉症。初中時，身邊同學對我不太友善，惡言相向。有一次，同學以開玩笑形式地呼喝我，我感到非常憤怒並向老師投訴，同學們自此便杯葛我，不願與我同組，令我感到很孤單。這件事讓我明白到，我們應該懂得分辨別人是開玩笑還是故意，如果魯莽地因一時憤怒而作出錯誤決定，可能會讓自己後悔。這個經歷也將會成為我在踏入職場時的一個重要提醒。

直到中六，我開始明白到，其實父母也不想我患有自閉症，我亦漸漸接受了這個事實，並決定參加協康會的「星亮職訓」計劃。在社工邀請下，我在中心的 STAR Café 進行餐飲服務的工作實習，過程中收穫豐富，包括學懂了水吧及樓面的工作，以及如何應對客人的要求等。有一次，我不小心看錯了單，以致製作錯了食物，被家長義工指摘。當時我會感到不快，但後來我明白到自己確有做錯的地方，被指摘也是正常不過的。我在這次經驗中汲取了教訓，並會謹記以後別再重犯錯誤。此外，職員及家長義工不斷鼓勵我，使我不會因為遇到挫折而放棄，也令我繼續堅持在餐飲服務業發展。

除了 STAR Café 的實習外，我還參加了計劃中的烘焙工作坊和社交小組。讓我感受最深的是烘焙工作坊，能夠與組員一同製作食物，當我們看到自己努力下完成的製成品後，心裡有很大的滿足感，為我在餐飲業發展方面打下強心針。另外，社交小組的組員表現投入，也幫助我更能投入於小組活動中，並且認識了很多朋友，擴闊了我的社交圈子。最近，社工更安排我到一所社企餐廳面試實習生的崗位。我觀察到餐廳內的侍應生非常用心地服務客人，捧餐姿勢也很專業，臉上亦常常掛著笑容，令客人很滿意！幸運地，這次面試十分成功，很快我便會到那餐廳進行工作實習。希望我能夠像那裡的侍應生一樣有令人滿意的表現！

感謝「星亮職訓」這個計劃，讓我明白到有其他人與我面對同樣的遭遇，我並不是孤單的！我會繼續努力！



資料庫



0-6 歲兒童成長里程碑

0-1 歲

智能發展

- ~ 眼睛會跟著移動的物體
- ~ 會伸手摸發聲或旋轉的玩具
- ~ 會找尋從他跟前消失的物品
- ~ 聽到身後響聲，頭會轉向聲源
- ~ 把東西放進容器中，再把東西從容器中倒出來
- ~ 用方法拿取距離自己較遠的玩具（如：用繩子把車子拉近）

社交與情緒發展

- ~ 當熟悉成人靠近時，臉會轉向成人或對成人笑
- ~ 會伸手取放在成人臉上的東西，如毛巾
- ~ 會玩躲貓貓的遊戲或成人把臉遮住再出現時會發笑
- ~ 聽到有人叫他的名字時，會找尋呼叫的人

語言發展

- ~ 尋找聲音的來源
- ~ 對自己的名字作出反應
- ~ 有意識地發聲來與人溝通

大肌肉發展

- ~ 成人雙手抱嬰兒盆骨，並向前傾斜時，嬰兒能主動伸手按地（6 個月）
- ~ 坐地時，能保持平衡 30 秒，並能用雙手嘗試取玩具（7-8 個月）
- ~ 能保持四點跪，並伸手向前取玩具（9 個月）
- ~ 獨自站立 5 秒（9-12 個月）
- ~ 扶著傢俱，由坐至站起（10-12 個月）

小肌肉發展

- ~ 手主動地向著物件伸展
- ~ 利用掌心去抓握物件
- ~ 伸直食指按物件（泥膠）
- ~ 把物件放入盛器中及拿出來

生活技能發展

- ~ 能吸吮奶瓶的液體
- ~ 能合唇取匙羹上的食物入口
- ~ 成人拿著杯時，懂得用杯進飲

智能發展

- ~ 一頁頁翻看圖畫書
- ~ 能用手探索有趣的物件 (如：摸、拍、扭)
- ~ 用一些較複雜的動作達到目的，例如：一手揭起小手巾，一手拿起毛巾底下的食物
- ~ 明白一些物件的名稱，例如：問兒童「鞋鞋呢？」兒童可以指出來
- ~ 至少能指出身體的三個重要部份
- ~ 將兩塊形狀板放入形狀板孔內 (圓形及正方形)
- ~ 會嘗試用不同的方法解決問題，例如：拿出放在小盒內的食物

社交與情緒發展

- ~ 會學別人曾經做過的動作或行為，例子：用毛巾抹桌子
- ~ 會朝著成人手指的方向望去
- ~ 在成人提示下會向別人打招呼或分享食物
- ~ 能依從簡單指令，如「俾我」、「坐低」、「拿玩具俾我」
- ~ 與別人一來一往地玩，如：玩推波

語言發展

- ~ 說出物件、人物及動作的單詞，例如：包、媽、抱
- ~ 明白物件的名稱，例如：包、狗、鞋

- ~ 明白環境性指令，例如：將紙巾掉入垃圾筒內
- ~ 明白與物件功能相關的動作及物件的名稱，例如：「邊樣要嚟飲水？」

大肌肉發展

- ~ 能自行爬上、落樓梯
- ~ 站立時能彎身拾起地上的物件
- ~ 能保持蹲下的動作 30 秒
- ~ 能穩定地向前步行

小肌肉發展

- ~ 用拇指及食指頭相向地拾取小物件放入小瓶中 (如提子乾)
- ~ 把 2 塊積木疊高
- ~ 用蠟筆在紙上隨意塗畫 (任何一種握筆法)
- ~ 雙手拉開物件如：膠泥、較鬆的插拼玩具
- ~ 把 2 個圓形杯套起來

生活技能發展

- ~ 能用手指把食物放進口中
- ~ 能用吸管吮飲
- ~ 能咀嚼固體食物
- ~ 能用手勢或聲音表示如廁需要
- ~ 能雙手把褲子拉下

智能發展

- ~ 會指出一些已學過圖片的名稱
(橙、提子、巴士、公仔)
- ~ 能配對四種顏色 (紅、黃、藍、綠)
- ~ 能配對三種基本形狀
- ~ 能模仿橫向排列 3 塊積木
- ~ 由 1 數到 3
- ~ 能說出物件名稱 (花、太陽、船)

社交與情緒發展

- ~ 在成人提示下幫忙做簡單的家務，
例如：收拾玩具
- ~ 會與別人玩扮家家酒或捉迷藏等遊戲
- ~ 能回答「你叫甚麼名字？」、「
你今年幾歲？」等問題
- ~ 能辨認社區中心的設施，如麥當勞、地鐵站等

語言發展

- ~ 說出形容詞
例如：大 / 小、污穢 / 乾淨
- ~ 明白兩部份指令
例如：擺蘋果係呢度、拍手摸鼻
- ~ 明白簡單問句
例如：有無、係唔係、乜嘢
- ~ 說出雙詞或三詞短句
例如：飲橙汁、媽媽切蘋果

大肌肉發展

- ~ 雙腳向前跳 4 吋，並保持平衡
- ~ 雙腳跳過離地 2 吋高的繩
- ~ 用雙腳由 4 吋高平台跳下
- ~ 在 6 吋闊平衡木上雙腳交替步行
- ~ 自行兩步一級上落樓梯

小肌肉發展

- ~ 把 7 塊積木疊高
- ~ 把兩粒 1.5 厘米的大珠子串起來
- ~ 把書一頁一頁地翻動
- ~ 以手指持蠟筆 (前三指握筆法)
摹擬畫圓圈

生活技能發展

- ~ 能握匙羹從碗中舀取食物進食
- ~ 能自行用杯進飲而不弄瀉
- ~ 能安坐便盆如廁
- ~ 能脫下簡單衣物
如：襪子、鞋、褲子、外套

智能發展

- ~ 能辨別男孩子、女孩子
- ~ 能指認簡單形狀，例如：
「長方形」、「正方形」、「圓形」
- ~ 能辨認常見顏色，例如：「紅色」、
「黃色」、「綠色」、「藍色」
- ~ 由 1 數到 10
- ~ 選擇方法達至後果，例如：
切橙要「用刀」
- ~ 明白「上面」、「下面」的意思

社交與情緒發展

- ~ 能依從吩咐，如取積木給媽媽
- ~ 會適當地向別人說「多謝」、「唔該」，
例如：別人給他食物時會說「多謝」
- ~ 明白別人「生氣」、「開心」的原因，
例如：弟弟哭因為他的車子不見了
- ~ 能回答有關家庭問題，例如：
「住在哪裡？」、「家中的電話號碼」

語言發展

- ~ 說出三詞或以上句子
例如：「貓跳上電視機度」、
「爸爸搭巴士返工」
- ~ 運用連接詞
例如：「同埋」、「然後」
- ~ 發問不同的問題

- ~ 明白類名詞
例如：文具、水果、玩具
- ~ 明白三部份指令
例如：「擺積木係床上面」、
「狗仔要汽水同埋菜」

大肌肉發展

- ~ 跨過一呎闊的距離
- ~ 跑向並踢動固定球 3 呀
- ~ 單手可拋網球 3 呀
- ~ 雙手持托盤步行 10 呀而不弄翻
盤上的杯子

小肌肉發展

- ~ 用剪刀剪斷 5 厘米 (2 吋) 寬的
紙條
- ~ �摹擬畫三角形
- ~ 在一厘米直線範圍內畫線不出界
- ~ 能雙手協調地扣合大鈕扣

生活技能發展

- ~ 用匙羹進食能大致保持清潔
- ~ 如廁後能沖廁
- ~ 能穿、脫簡單衣物，如：襪子、
鞋、褲、開胸背心等

智能發展

- ~ 能取出 10 件以下的物件
- ~ 明白「前面」、「後面」或「旁邊」的意思
- ~ 能填寫 20 以內缺失的數字
- ~ 辨認常見的形狀（圓形、正方形、三角形、星形、長方形、心形）
- ~ 能說出 9 種顏色名稱

社交與情緒發展

- ~ 能傳達簡單口訊，例如：告訴媽媽下次要帶毛巾盒
- ~ 能在遊戲中模仿扮演爸爸、媽媽或其他成人的模樣
- ~ 能與小朋友輪流玩遊戲

語言發展

- ~ 明白生活化的「點解」問句，例如：「點解要飲水？」
- ~ 明白笑話及相反詞
- ~ 明白及複述簡單故事
- ~ 電話對答

大肌肉發展

- ~ 單腳站立 5 秒，身體保持穩定
- ~ 跨跳向前兩呎
- ~ 雙腳跳過高度及膝的橫欄
- ~ 雙手接由 6 呎遠拋至雙手位置的 8 吋膠球
- ~ 用手拋網球，彈地一次後擊中 5 呎外的牆

小肌肉發展

- ~ 能雙手拼合較緊的插拼玩具
如：力高積木
- ~ 能仿畫簡單圖形
如：「十」「口」「X」
- ~ 能用剪刀沿直線剪約 8 厘米
- ~ 能一手握洞洞板，一手握繩穿

生活技能發展

- ~ 能用筷子「扒」食物入口、夾食物
- ~ 能穿、脫 T 恤、背心內衣等日常衣物
- ~ 能粗略地扭乾毛巾，用毛巾抹臉
- ~ 能用牙刷擦牙及用清水漱口

智能發展

- ~ 能畫出簡單人或動物圖畫，並說出這些畫的名稱
- ~ 用數手指的方式，做 5 以內的加和減
- ~ 能挑選「一個」和「半個」
- ~ 能說出自己的生日是幾月幾日
- ~ 能將相同性質的物件放在一起，例如：水果、動物、衣物

社交與情緒發展

- ~ 在成人要求下，參與學習活動時會適當地保持安靜
- ~ 因故要離開課室時，會徵得老師的同意，如舉手表示去廁所
- ~ 可獨立完成習作，而無需成人隨時注意

語言發展

- ~ 理解成人的說話
- ~ 掌握成人說話的句式
- ~ 能推理及思考事件的原因，例如：「點解佢走得咁快？」
- ~ 運用語言作抽象的思維活動

大肌肉發展

- ~ 單腳站立 10 秒，身體保持穩定
- ~ 單手把網球擲地，並用同一隻手接回
- ~ 單腳連續跳八次（左右均需完成）
- ~ 左右手輪流拍氣球向上四次
- ~ 連續單手拍籃球三次

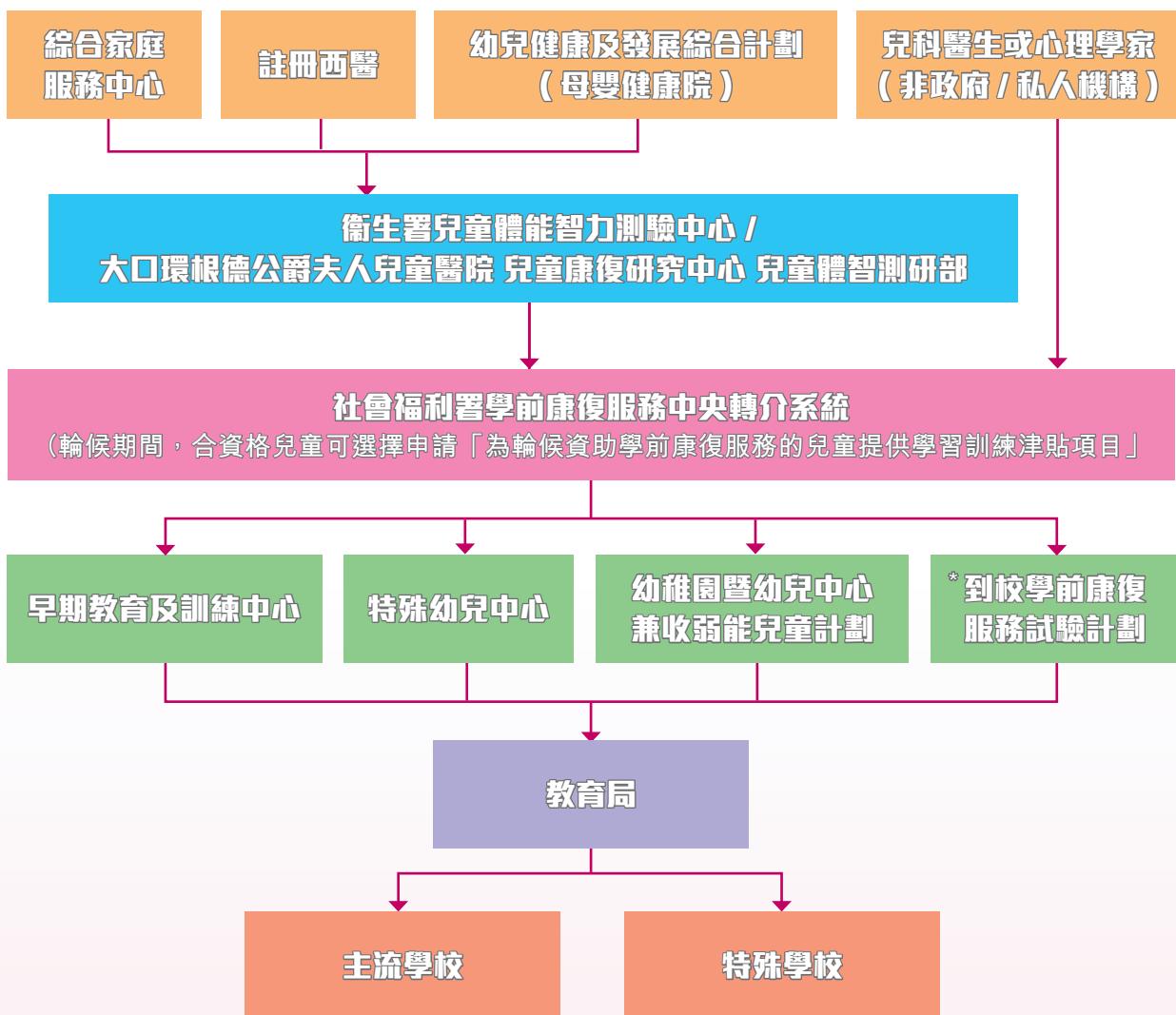
小肌肉發展

- ~ 能用剪刀剪出圖形
- ~ 能在邊長約 2 厘米的方格內寫字而出界（如：花、狗）
- ~ 能用尺子畫長線 10 厘米

生活技能發展

- ~ 大便後能自己用廁紙清潔
- ~ 能分辨衣物的底面、前後、左右
- ~ 能自行洗澡、塗抹潤滑膏
- ~ 能簡單地整理自己枕頭和被舖

學前康復服務轉介途徑



* 政府將於 2018-2019 年把「到校學前康復服務試驗計劃」納入常規化服務。此外，家長如欲了解「學前康復服務」單位的資料，請參考社會福利署網頁 (www.swd.gov.hk)。

評估及學位編配

衛生署

兒童體能智力測驗中心

衛生署觀塘尤德夫人
兒童體能智力測驗中心
電話：2727 8474

衛生署中九龍
兒童體能智力測驗中心
電話：2246 6633

衛生署下葵涌
兒童體能智力測驗中心
電話：2370 1887

衛生署屯門
兒童體能智力測驗中心
電話：2468 5261

衛生署沙田尤德夫人
兒童體能智力測驗中心
電話：2210 1600

衛生署粉嶺
兒童體能智力測驗中心
電話：2639 1402

醫院管理局

大口環根德公爵夫人
兒童醫院
兒童康復研究中心
兒童體智測研部
電話：2974 0331

社會福利署

學前康復服務
中央轉介系統
電話：2343 2255

教育局

24 小時自動電話
查詢系統
電話：2891 0088

學位分配組（小一入學）
電話：2832 7700

九龍塘教育服務中心
特殊教育服務總務室
電話：3698 3957

特殊教育資源中心
電話：3698 3900

下葵涌特殊教育服務中心
電話：2307 6251

* 政府預計在 2018 年於牛頭角增設一所兒童體能智力測驗中心，
詳情請留意衛生署網頁 (<http://www.dhcas.gov.hk>)。

網絡資訊

組織名稱	網址
兒童復康資訊通	childrehab.heephong.org
社會福利署	www.swd.gov.hk
教育局	www.edb.gov.hk
衛生署	www.dh.gov.hk
衛生署家庭健康服務	www.fhs.gov.hk
香港教育城	www.hkedcity.net
特殊教育資源中心	www.edb.gov.hk/tc/edu-system/special/resources/serc
復康家庭指南	www.rehabguide.hk
香港政府一站通	www.gov.hk
來跑一場親子障礙賽	www.sen.org.hk
一擊通 OneClick	www.oneclick.hku.hk
VTC 職業資料庫	occupation-dictionary.vtc.edu.hk
協康會星亮計劃	www.heephong.org/starproject
協康會專業教育及發展學會	aped.heephong.org

家長自助組織

組織名稱	電話	網址
協康會同心家長會	2776 3111	www.heephong.org/hhpa
學前弱能兒童家長會	2324 6099	www.parentsassn.org.hk
香港弱智人士家長聯會	2778 8131	www.hkjcpmh.org.hk
香港唐氏綜合症協會家長委員會	2718 7775	www.hk-dsa.org.hk
自閉症人士福利促進會	2788 3326	www.swap.org.hk
嚴重弱智人士家長協會	6055 1627	www.parents-smh.org
香港肢體弱能人士家長協會	9064 9783	 香港肢體弱能人士家長協會有限公司
香港基督教服務處智愛家長會	2731 6375	www.hkcs.org
扶康家長會	2745 0424	www.fuhong.org
聖雅各福群會復康服務會員家屬聯會	2574 5201	/
勵智協進會	2728 8377	www.ideal.org.hk
弱智人士家長會有限公司	2714 8905	/
東華三院賽馬會復康中心 日間活動中心暨宿舍服務	2870 9171	/
鄰舍輔導會康復服務部家屬聯會	2527 2461	/
卓新家長網絡	5119 2756	 卓新力量
關注特殊教育權益家長大聯盟	9268 0223	 關注特殊教育權益家長大聯盟
香港特殊學習障礙協會	8200 5882	www.asld.org.hk
專注不足 / 過度活躍症 (香港) 協會	6356 4053	www.adhd.org.hk
香港失明人士協進會 (視障幼兒家長組)	2760 0100	www.hkbu.org.hk
香港聽障人士家長協會	8208 0816	 香港聽障人士家長協會

社區資源

殘疾人土地區支援中心

為社區的殘疾人士、其家人和照顧者提供一站式服務和支持，一方面強化殘疾人士的家居及社區生活技能，另一方面增加對家人和照顧者的支援，紓緩他們的壓力。

香港島

聖雅各福群會
雅聚天地 — 地區支援中心
電話：2564 3338
地址：香港灣仔皇后大道東
258 號灣仔街市地下低層

東華三院
樂群地區支援中心
電話：2546 3739
地址：香港西營盤皇后大道西
398-400 號富滿大廈地下

東九龍

基督教家庭服務中心
欣悅坊 — 地區支援中心 (觀塘東)
電話：2191 3138
地址：九龍觀塘翠屏道 3 號 7 樓 704-705 室

匡智會
匡智地區支援中心 (觀塘西)
電話：2344 9724
地址：九龍觀塘順利邨利富樓 116-123 室

鄰舍輔導會
黃大仙康盛支援中心
電話：2320 7834
地址：黃大仙鳳德邨硃鳳樓地下 A 翼

基督教靈實協會
靈實將軍澳及西貢地區支援中心
電話：2702 6002
地址：九龍將軍澳尚德邨尚仁樓 B 及 C 翼地下

西九龍

香港路德會社會服務處
路德會何文田融樂中心
電話：2871 2200
地址：何文田常盛街 51 號 4 至 5 樓

循道衛理楊震社會服務處
深水埗區晉晴支援服務中心
電話：2710 8070
地址：九龍長沙灣道 391 號長沙灣邨
服務設施大樓 2 樓 201 室

東新界

保良局
保良局地區支援中心（沙田）
電話：3749 9311
地址：馬鞍山恆安邨恆海樓地下 17-24 號

仁濟醫院
仁濟醫院地區支援中心（大埔）
電話：2657 3331
地址：新界大埔太和邨福和樓地下
101、108 及 117-124 樓

匡智會
匡智地區支援中心（新界北區）
電話：2676 0669
地址：上水祥龍圍邨服務設施大樓 2 樓

西新界

香港明愛
明愛樂薈牽
電話：3106 0288
地址：新界青衣長安邨
安泊樓地下 101-111 號

基督教香港信義會社會服務部
基督教香港信義會
葵涌地區支援中心
電話：3586 9466
地址：新界葵涌葵盛圍 364 號
馮鎰社會服務大樓 5 樓

香港聖公會
屯門地區支援中心 — 樂屯聚
電話：3549 6897
地址：新界屯門良景邨良賢樓地下

基督教懷智服務處
元朗地區支援中心
電話：2442 3225
地址：新界元朗朗屏邨繡屏樓地下

扶康會
天水圍地區支援中心
電話：2486 3030
地址：新界天水圍天澤邨
服務設施大樓
5 樓 501 室至 502 室

綜合家庭服務中心

中西南及離島區

社會福利署
中區及離島綜合家庭服務中心
電話：2852 3137

社會福利署
高街綜合家庭服務中心
電話：2857 6867

香港公教婚姻輔導會
恩悅綜合家庭服務中心
電話：2810 1105

鄰舍輔導會
鄰舍輔導會東涌綜合服務中心
電話：3141 7107

香港聖公會福利協會有限公司
香港聖公會東涌綜合服務
電話：2525 1929

社會福利署
香港仔綜合家庭服務中心
電話：2875 8685

香港明愛
明愛香港仔綜合家庭服務中心
(田灣 / 薄扶林)
電話：2555 1993

提供家庭生活教育、親子活動、諮詢服務、義工培訓、外展服務、互助小組、輔導(包括：婚姻、夫婦、管教子女等)、轉介服務及申請中轉房屋等。

東區及灣仔區

社會福利署
銅鑼灣綜合家庭服務中心
電話：2895 5159

社會福利署
鰂魚涌綜合家庭服務中心
電話：2562 4783

社會福利署
西柴灣綜合家庭服務中心
電話：2569 3855

社會福利署
東柴灣綜合家庭服務中心
電話：2505 8733

香港家庭福利會
香港東區分會北角綜合
家庭服務中心
電話：2832 9700

香港明愛
明愛筲箕灣綜合家
庭服務中心
電話：2896 0302

聖雅各福群會
聖雅各福群會灣仔綜合
家庭服務中心
電話：2835 4342

觀塘區

社會福利署
啟坪綜合家庭服務中心
電話：3568 7037

社會福利署
秀寶綜合家庭服務中心
電話：2775 3578

社會福利署
藍田綜合家庭服務中心
電話：2717 9247

社會福利署
牛頭角綜合家庭服務中心
電話：2389 0466

基督教家庭服務中心
活力家庭坊
(綜合家庭服務)
電話：2318 0028

香港家庭福利會
觀塘分會順利綜合
家庭服務中心
電話：2342 2291

香港家庭福利會
東九龍分會油塘綜合
家庭服務中心
電話：2775 2332

黃大仙及西貢區

社會福利署
西貢綜合家庭服務中心
電話：2791 0692

社會福利署
東將軍澳綜合家庭服務中心
電話：2701 7704

社會福利署
北將軍澳綜合家庭服務中心
電話：2701 9495

社會福利署
慈雲山綜合家庭服務中心
電話：2326 7575

社會福利署
黃大仙綜合家庭服務中心
電話：2327 4973

香港家庭福利會
將軍澳分會
將軍澳（南）綜合家庭服務中心
電話：2177 4321

香港明愛
明愛東頭綜合
家庭服務中心（黃大仙西南）
電話：2383 3377

九龍城及油尖旺區

社會福利署
啟德綜合家庭服務中心
電話：3996 7700

社會福利署
馬頭圍綜合家庭服務中心
電話：2760 1659

社會福利署
土瓜灣綜合家庭服務中心
電話：2363 8202

社會福利署
油麻地綜合家庭服務中心
電話：2388 2527

香港青少年服務處
紅磡綜合家庭服務中心
電話：2761 1106

循道衛理楊震社會服務處
旺角綜合家庭服務中心
電話：2171 4001

香港基督教服務處
天倫綜合家庭服務中心
電話：2731 6227

深水埗區

社會福利署
長沙灣綜合家庭服務中心
電話：2360 1364

社會福利署
大坑東綜合家庭服務中心
電話：2777 3015

香港家庭福利會
西九龍分會
深水埗（西）綜合家庭服務中心
電話：2720 5131

香港國際社會服務社
深水埗（南）綜合家庭服務中心
電話：2386 6967

香港基督教服務處
家情綜合家庭服務中心
電話：3994 2828

沙田區

社會福利署
北沙田綜合家庭服務中心
電話：3168 2904

社會福利署
南沙田綜合家庭服務中心
電話：2158 6593

社會福利署
北馬鞍山綜合家庭服務中心
電話：2691 6499

社會福利署
南馬鞍山綜合家庭服務中心
電話：3579 8654

香港明愛
明愛蘇沙打仗綜合家庭服務中心
電話：2649 2977

大埔及北區

社會福利署
南大埔綜合家庭服務中心
電話：2657 8832

社會福利署
北大埔綜合家庭服務中心
電話：2665 0286

社會福利署
上水綜合家庭服務中心
電話：2673 1525

社會福利署
粉嶺綜合家庭服務中心
電話：2675 1614

香港明愛
明愛粉嶺綜合家庭服務中心
電話：2669 2316

屯門區

社會福利署
南屯門綜合家庭服務中心
電話：2450 4386

社會福利署
東屯門綜合家庭服務中心
電話：2451 8530

社會福利署
西屯門綜合家庭服務中心
電話：2467 4757

香港明愛
明愛屯門綜合家庭服務中心
電話：2466 8622

荃灣及葵青區

社會福利署
西荃灣綜合家庭服務中心
電話：2439 5429

社會福利署
東葵涌綜合家庭服務中心
電話：2428 0967 /
2428 0969

社會福利署
西葵涌綜合家庭服務中心
電話：2421 4281

社會福利署
北青衣綜合家庭服務中心
電話：2435 3938

社會福利署
南青衣綜合家庭服務中心
電話：2435 0852

香港明愛
明愛荃灣綜合家庭服務中心
(東荃灣)
電話：2402 4669

香港家庭福利會
葵涌分會
葵涌（南）綜合家庭服務中心
電話：2426 9621

元朗區

社會福利署
東元朗綜合家庭服務中心
電話：2944 0401

社會福利署
中元朗綜合家庭服務中心
電話：2470 2605

社會福利署
天水圍綜合家庭服務中心
電話：2475 0525

香港國際社會服務社
天水圍（北）綜合家庭服務中心
電話：2446 1223

香港明愛
明愛天水圍綜合家庭服務中心
電話：2474 7312

東華三院
朗情綜合家庭服務中心
電話：2476 2766

兒童健樂會 (2-15 歲)

香港區

協康會慶華中心
電話 : 2817 2214

協康會灣仔中心
電話 : 2891 8011

協康會環翠中心
電話 : 2889 3919



九龍區

協康會長沙灣中心
電話 : 2391 9696

協康會富昌中心
電話 : 2353 4001

協康會陳宗漢紀念中心
電話 : 2178 2885

協康會王石崇傑紀念中心
電話 : 2755 8118

協康會裕明中心
電話 : 3590 5116

新界區

協康會雷瑞德夫人中心
電話 : 2662 9733

協康會天平中心
電話 : 2673 0189

協康會秦石中心
電話 : 2697 3620

協康會水邊圍中心
電話 : 2478 8739

協康會大窩口中心
電話 : 2420 2222

健樂會 (15 歲或以上)

樂智藍田青年中心
電話 : 2341 1837

樂智大窩口青年中心
電話 : 2428 6261

樂智北區青年中心
電話 : 2428 6261

復康巴士

復康巴士熱線
電話 : 2817 8154

復康資源協會

復康專科及資源中心
九龍紅磡香港理工大學
S 座地下
電話 : 2364 3626

扶輪兒童復康專科及資源中心
香港薄扶林沙灣徑 7 號地下
電話 : 2817 5196

家長資源中心

香港及離島區

協康會賽馬會青蔥樂園
暨家長資源中心
電話：3158 8333

協康會賽馬會家長資源中心
電話：2827 2830

協康會東涌家長資源中心
電話：2109 2262

香港明愛家長資源中心
電話：2843 4627

西九龍區

協康會海富家長資源中心
電話：2777 5588

協康會賽馬會星亮資源中心
電話：3956 4651

香港盲人輔導會
視障人士家長資源中心 *
電話：2994 9655

東九龍區

香港唐氏綜合症協會
白普理家長資源中心
電話：2718 7774

浸信會愛群社會服務處
精神康復者家屬資源
及服務中心 *
電話：2560 0651

香港聾人福利促進會
家長資源中心 *
電話：2178 0838

香港耀能協會
東九龍家長資源中心
電話：2338 2185

沙田區

協康會馬鞍山
家長資源中心
電話：2640 6611

北區

協康會粉嶺家長資源中心
電話：2656 6211

荃灣及葵青區

香港耀能協會
石圍角家長資源中心
電話：2492 4200

屯門區

育智中心有限公司育智中心
電話：2440 2413



* 此家長 / 家屬資源中心有其特定服務對象

特殊幼兒日間暫託服務

香港島區

協康會環翠中心
電話：2889 3919

協康會灣仔中心
電話：2891 8011

協康會慶華中心
電話：2817 2214

香港明愛樂幼學前教育及訓練中心
電話：2843 4675 / 2843 4677

香港基督教服務處摩理臣山
兒童發展中心
電話：3553 3638

東九龍

協康會王石崇傑紀念中心
電話：2755 8118

協康會順利中心
電話：2342 5107

協康會上海總會油麗中心
電話：2415 2077

保良局曹金霖幼兒學習中心
電話：2322 3030

鄰舍輔導會陳蔭川欣康幼兒中心
電話：2567 2880

協康會陳宗漢紀念中心
電話：2178 2885

協康會裕明中心
電話：3590 5116

西九龍

協康會海富中心
電話：2777 5588

協康會長沙灣中心
電話：2391 9696

協康會白田中心
電話：2778 8308

協康會富昌中心
電話：2353 4001

香港耀能協會白田幼兒中心
電話：2779 2168

新界東

協康會秦石中心
電話：2697 3620

協康會郭葉鍊洪中心
電話：2648 9968

協康會雷瑞德夫人中心
電話：2662 9733

協康會譚杜中心
電話：2628 8863

協康會天平中心
電話：2673 0189

鄰舍輔導會啟康幼兒中心
電話：2635 9668

保良局梁安琪兒童發展中心
電話：2663 1254

匡智會匡智廣福學前兒童中心
電話：3708 8664

匡智會匡智松嶺學前兒童中心
電話：2664 2172

新界西

協康會大窩口中心
電話：2420 2222

協康會長青中心
電話：2497 6262

協康會良景中心
電話：2454 0268

協康會水邊圍中心
電話：2478 8739

香港耀能協會象山幼兒中心
電話：2492 1109

香港明愛樂興幼兒中心
電話：2465 6388

中華基督教會香港區會
屯門特殊幼兒中心
電話：2450 8745

鄰舍輔導會景康幼兒中心
電話：2426 0122

保良局元朗幼兒學習天地
電話：2479 1901

東華三院廖烈武伉儷兒童發展中心
電話：2461 2622

《童路同心》編後語

回首 2001 年同心家長會成立時，行政長官林鄭月娥女士時任社會福利署署長，她親身出席支持，見證這個重要時刻。此後，林太不時記掛著這些家長，即使擔任不同公職，仍在繁忙公務中抽空探訪本會中心，並邀請家長到官邸茶敘。2015 年初，林太視察我們的「幼稚園有特殊需要學童的早期介入和綜合支援計劃」，細心聆聽家長意見；同年親自統籌多個政策局及部門，推行「到校學前康復服務試驗計劃」，並落實將之續步擴展至全港幼稚園，讓有需要的學童都能夠獲得及早識別和即時介入的服務。同心家長會今次重新出版《童路同心》，得到林太以行政長官身分再度撰寫序言，別具意義。

協康會多年來和家長並肩前行，我們深深感受到家長培育有特殊需要孩子的艱辛，他們所承受的壓力實在難以言喻。為此，我們積極向政府反映家長的訴求，爭取權益，為孩子謀求福祉。我們又緊貼時代需要，致力開拓嶄新的服務模式，在協康會綜合服務大樓為處於不同成長階段的兒童、青年和家庭成員提供全方位支援。

在育兒路上，我們是家長可靠的同伴，同心家長會也是我們緊密的夥伴。同心家長會其中一個使命，就是鼓勵家長聯繫和交流，互相扶持。出版《童路同心》，也是希望透過家長的親身經歷和心聲，在漆黑的日子裡為同路人帶來希望的曙光。

除了家長外，我們這次還邀請了青年學員分享心聲和生活點滴。他們投身主流職場，遇到不少困難，卻沒有因此而氣餒，只要得到社會大眾的理解和接納，他們定能在合適的崗位上盡展所長。



書中每一位家長和年輕人，都用心寫下最真摯的感情，細訴生活的五味紛陳。願每一位拿起這本書的家長，也會感到共鳴和鼓舞；每一位讀者，也會在他們不一樣的故事中，找到一點啟示。

協康會總幹事
曾蘭斯



協康會簡介

協康會成立逾 50 年，是香港最具規模的教育及復康機構之一，以啟發個人潛能、提升家庭能量、促進社會共融為使命，致力為不同能力的兒童及青年創建美好明天。

本會的跨專業團隊多達 600 人，由心理學家、治療師、社工、幼兒教師及護士組成，在本會轄下 40 多個服務單位，為一般幼兒和患有自閉症、讀寫障礙、專注力失調 / 過度活躍症、發展遲緩等有特殊需要兒童及青年提供早期介入、職前訓練及工作體驗，並全面支援其家人、學校，每年服務逾 10,000 個家庭。

2000 年，本會成立青蔥計劃，以非牟利及自負盈虧的方式運作，為家長在政府和私營服務以外提供多一個優質的服務選擇。隨著本港實行融合教育，青蔥計劃亦率先開展到校支援服務，幫助有特殊需要學童順利融入主流。

協康會多年來陸續引進多項國際認可的訓練模式，並投放大量資源深入研習及驗證有關方法，不斷優化有特殊需要學童的訓練。同時積極與各界分享研究成果，為業界和大學培訓人才，並編製及出版專業評估工具、訓練教材及育兒圖書，研發電子教材及互動遊戲，帶領華人社區兒童康復界的革新及前進。

早期教育及訓練中心

透過專業指導，為初生至六歲發展上有障礙的幼兒，提供每星期一至兩次的早期教育及訓練服務，並協助家長掌握有關照顧和啟發幼兒的技巧，以充份發揮幼兒的潛能。

特殊幼兒中心

透過每星期五天全日制的專業訓練和照顧，協助二至六歲有特殊需要兒童發展潛能，為他們未來的學習和發展奠定良好基礎。

幼兒園

為智能正常的兒童提供悉心的照料、理想的學習環境，以及優質的學前教育，使他們奠下良好的基礎，在人生的學習過程中踏出成功的第一步，健康愉快地成長。幼兒園附設兼收位給有輕度學習困難的兒童。

家長資源中心

為家長提供全面的支援服務，協助他們解決在培育有特殊需要子女時所遇到的困難和問題，同時建立他們彼此間的互助與支持，從而紓解生活上的壓力。

青蔥計劃

為初生至高中階段有特殊需要兒童及青少年提供多元化的專業支援服務，為家長在政府和私營服務以外，提供另一個優質的服務選擇。此計劃不受政府資助，以自負盈虧模式運作。

到校專業支援

協康會專業團隊為幼稚園、中小學提供到校支援服務，包括為有特殊學習需要的學生提供評估、個案諮詢、小組訓練和治療，以及老師和家長培訓等。

青年成長支援

針對有特別需要的青年不同轉接期的需要，提供適切的支援及個人化介入服務，協助他們面對成長階段的挑戰，包括：社交溝通、獨立生活能力、生涯規劃及就業等。

專業培訓

專業及教育發展學會（APED）定期為本港的老師和家長提供專業的培訓，以提升他們對兒童成長及學習方面的認識。同時更為中國內地、澳門及台灣相關機構提供交流及舉辦訓練課程，以促進兩岸四地間教育及復康服務的發展。

研究及出版

致力研究及開發「實證為本」的訓練模式，並把在學前教育和兒童復康服務累積多年的經驗，透過出版不同的書籍及訓練指南，與業界分享有關成果，藉此提升整體服務的質素。

協康會綜合服務大樓

位於香港薄扶林大口環道，為全港首幢提供一站式全人教育及培訓的綜合服務大樓，設有特殊幼兒中心、早期教育及訓練中心、家長資源中心、到校支援服務和青年職業訓練計劃，並提供青蔥計劃等服務，為學前幼兒、中小學生、青年和他們的家人提供全方位支援。



www.heephong.org



[www.facebook.com / heephong](https://www.facebook.com/heephong)



[weibo.com / heephong](https://weibo.com/heephong)

童路同心

出版及發行： 協康會同心家長會

地址：九龍觀塘海濱道 133 號萬兆豐中心 10 樓 I - L 室

電話：(852) 2776 3111

傳真：(852) 2776 1837

網址：www.heephong.org / hhpaa

電郵：hhpa@heephong.org

編輯小組： 陳曼儀女士、覃百榮女士、鄒素嫻女士、司徒妙萍女士、
黃淑鎮女士、吳鳳芝女士

出版日期： 2017 年 8 月
(2007 年 1 月初版)
(2009 年 11 月再版)

設計及承印： E-Magic Design

國際書號： 978-962-7884-85-9

版權所有，未得本會書面同意，不得以任何形式、方法翻印及轉載本書任何部分。

同心家長會推出《童路同心》的第三版，我再次獲邀撰寫序言，感到非常高興。我期望更多有特殊需要兒童的家長可藉著細閱《童路同心》，有所得著，繼續為孩子的健康成長而努力。

林鄭月娥
香港特別行政區行政長官

孩子健康快樂地成長，是天下父母的心願。對於有特殊需要兒童的父母來說，這個願望背後埋藏着不少苦與憂。然而，即使面對逆境，這些父母仍能奮力前行，走出低谷，學習接受孩子獨特之處，欣賞孩子付出的努力，對生命的價值別有一番體會。孩子長大後投身社會，旁人或許不了解他們，使他們多少受到不一樣的對待。本書輯錄了有特殊需要青年的真摯剖白，讓大家有機會聆聽他們的心底話，從他們的角度認識這個社會。

不論同路人與否，相信您也會受到書中每一個故事感動。有特殊需要兒童的家庭，十分需要社會的支援。希望大家讀過本書後，會對他們有更深刻的了解，並為這些家庭送上祝福，與他們攜手同心，跨過育兒路上的障礙。

林嘉泰
社會福利署副署長(服務)

作為父母，我們需要學習調整對孩子和對自己的期望，不用跟其他人比較，明白每個人的成長都各不相同，只要我們在自己的有限條件裡做到最好，那麼我們便應心安理得地接受現況和享受生活。

如果我們想孩子快樂地成長，我們必須先要樂觀地去面對困難！

陳錦鴻
著名藝人

書中每一位家長和年輕人，都用心寫下最真摯的感情，細訴生活的五味紛陳。願每一位拿起這本書的家長，也會感到共鳴和鼓舞；每一位讀者，也會在他們不一樣的故事中，找到一點啟示。

曾蘭斯
協康會總幹事

贊助：伊利沙伯女皇弱智人士基金

