



星級媽媽
馮穎琪

星級爸爸
區永權



釋除偏見 關注自閉兒

星級爸媽 教養苦與樂

根據美國疾病控制中心 (CDC) 二〇一四年的資料顯示，美國每五十九名兒童中就有一名患有自閉症，較過往的一比六十八為高，雖然香港方面沒這樣的統計，但全球愈來愈多人認識並關注兒童自閉症，令更多自閉症孩子甚至能早在嬰兒期就被發現有異常，使孩子能及早得到適切的治療及訓練。

不過自閉症譜系症狀相當廣，大眾對自閉症的認識或未能全面。自閉症兒童在融入社會時會遇到甚麼困難？家長又有何心事？

今期《親子王》請來兩位同為自閉症兒童父母的星級爸媽——區永權和馮穎琪，大談他們的教養心得，以及分享照顧自閉症孩子的苦與樂。



很多人也聽過自閉症，但自閉症孩子和家庭所面對的困難未必人人能懂 (示意圖)。

自閉症譜系障礙的成因雖尚未有確實結論，但普遍認為與遺傳因素有相當大的關係，有研究發現，如父母其中一方是自閉症患者，便會有一至三成機會遺傳至下一代，當中開始接受訓練的歲數或成為孩子未來的發展關鍵。協康會教育心理學家李靜婷指，「自閉症情況較為嚴重，如語言、社交、大小肌肉等各方面範疇都發展得比較遲緩的小朋友，零至六歲階段的訓練就會變得非常重要，由於這時期的腦部發展非常迅速，因此一定要把握時機，及早接受訓練。」

認識自閉症 譜系障礙的特徵

每位自閉症譜系障礙人士所呈現的特徵都不相同，而他們各方面的能力差異亦可能很大，在譜系中能力較高的一端普遍稱為高功能自閉症人士。「高功能自閉症人士的特徵除了較輕微外，智商亦屬中等或更高，多數具語言能力，但人際互動與聊天的能力仍有困難。」而自閉症特徵分為兩大範疇，一為社交溝通困難，二為重覆和固執行為及興趣。「他們難以開展話題，在表情和語氣上也未能好好運用。」

我唔係
無禮貌...



拒絕直視別人的玩具熊象徵自閉症兒童，容易給人沒禮貌的印象，但其實只要你願意接納他們，就會喜歡他們的純真。



區永權 為兒覓療法

把握時機做訓練

區永權 (Albert) 育有兩子，分別為八歲和九歲，兩兄弟年紀相隔不足一年，哥哥一月出生，弟弟則早產趕在年尾十二月出世。Albert在主持育嬰節目時從專家口中得知，若嬰兒在十八個月時仍未懂說話，家長便要留意一下，但他當下聽完亦不以為然，「覺得男孩子遲些會說話亦屬正常。」但後來太太察覺到幼子有其他的發展問題。「他平日不怎樣望人，就像活在自己的世界內。他的外貌都像一般寶寶可愛，亦經常笑，但卻不太理睬人。」

竟屬 嚴重自閉

後來Albert帶幼子到不同機構做測試，幾處都不約而同稱他屬嚴重自閉症，Albert當下晴天霹靂，心頭冒起很多的憂慮。「本以為是輕微，沒想過會是嚴重，當時最擔心是他成長過程中不能融入社會，會被欺負。」現在幼子在主流學校上課，精靈活潑，與一般孩子無異，確實很難想像他曾被診斷為嚴重自閉症孩子。



Albert指幼子樣子精靈可愛，完全想不到他會有嚴重自閉症。

當時為了兒子，Albert四出尋覓治療之法，「發現自閉症的訓練五花八門，不論是公營服務、非牟利機構，或是私人機構都各有說法、不太統一，因此後來花了很多時間，選擇適合他的方法。」

完成 艱苦訓練

過程中亦試過針灸，「別人介紹便去針灸，其實不只自閉症，有些家長想孩子讀書叻一點，也會去針灸，不過我就不能確定究竟成效如何。」不過針灸了數次後，他們便沒有再去，因為Albert心痛兒子。「當時他只得兩歲，每次去都哭個不停，我『肉赤』便停止了這個療法。」



Albert除了為大家所熟悉的司儀形象外，私底下亦是個愛玩的「區爸爸」。



Albert希望透過分享幼子的經歷，能幫助到其他有自閉症孩子的家庭。

Albert後來到一家私人機構讓兒子進行感統、語言、社交等的訓練，「那時上午回幼稚園，下午到中心做訓練，每星期上足五天，每次訓練三小時，對一個幾歲人仔來說可說十分艱辛。」幸好兒子在進行訓練一年多後，大約三歲多，其自閉症特徵已大幅減低，再繼續多做兩年訓練，幼子已近乎沒有自閉症特徵了。

及早 正視問題

Albert認為要照顧好自閉症小孩，當中時間和資源必不可少。「因為未必一個方法就能將情況改善，一定要花時間和資源，逐樣去試。要照顧好自閉症小朋友，無論是三歲還是十七歲，父母都要無條件為他們提供最好的資源，因為孩子不會放任不管就好起來。」但他認為在三歲便開始訓練，和到十七歲才開始訓練，其差異性很大。「及早為孩子提供訓練，他才有機會重回正常的成長軌道。」



Albert盼望有自閉症孩子的夫妻要互相支持，成為對方的支柱，正如他跟太太一樣。

與兄互動 助社交

自閉症孩子的家長一般最擔心的，就是他們的社交發展。「幸得有哥哥時常和他一起玩耍。他們也會爭玩具，但相信這些互動都能刺激到幼子的社交發展。」

一開初Albert已通知幼稚園有關兒子的情況，但沒想過老師和校長都說完全沒有察覺到他有異樣，但Albert指在家裏較親近的相處就能看到，兒子的表現是個很典型的自閉症小孩。「例如他很喜歡攞和玩扶手電梯，他可以完全陶醉在自己的世界內，也喜歡斜視別人。」可見即使孩子在學校看似沒問題，但家長仍要多留意孩子的成長狀況和有否異常的小動作。

育兒需要 耐性

「整個過程最困難就是尋找適合兒子的訓練方法，最初像『盲頭烏蠅』般亂碰亂撞，甚麼也試一下，那時應該就是我們最無助的時候。」不過要做好自閉症孩子的父母，Albert認為耐性最緊要，「例如駕車送他上學，一定要行平時走慣的路線，若路綫不合他意，他可以在車上大哭大鬧。或是玩遊戲時，他一定要贏，否則也會鬧脾氣。」



Albert指，隨着孩子長大，亦不能處處讓着他，偶爾走一下新路，讓兒子習慣改變。

對着一般小朋友，你或可用道理教導他，「但作為自閉症孩子的家長，你知道他就是有固執的特質，就要用加倍的耐性，例如善用一些『唸口簧』的指令。」將社交概念反覆灌輸入他的腦海中，他才會學懂。



兒子亦曾嘗試針灸療法，但Albert實在不忍看見兒子滿頭都是針。

家長心態 最重要

Albert作為過來人，對有自閉症孩子的家長們那種擔心和恐懼身同感受，故鼓勵「家長要找信任的朋友傾訴，我認識有家長不敢跟人說，因為擔心對方不知怎樣看自己的小朋友，但一定要找人作你的支援。」

他又認為家長保持正面態度十分重要，「不要覺得自閉症就是絕症，也不是世界末日。」與其不斷懷疑孩子不知有沒有異常，不如一開始就做檢查，「我都明白是很難面對，但訓練黃金期一定要好好把握，不要讓自己有後悔。」



孩子受苦時，父母亦跟着心痛，Albert所幸兒子能勇敢地捱過去。

嬰幼兒時期需留意

有關自閉症的特徵，一般最早可在孩子十八個月大時，就能察覺到大部分，李靜婷提出以下幾個方面，讓父母可在孩子嬰幼兒時期進行觀察。「爸媽可多留意自己和嬰兒的互動，例如觀察嬰兒能否跟人有眼神接觸。」

另外就是孩子的表達方式，正常嬰兒會懂得把物件遞過來，或指着物件，「由於自閉症小朋友在分享上的動作會較少，家長可多作觀察。」

其次就是要特別留意孩子會否出現重覆性的行為，「例如孩子會否長時間、不斷轉動玩具車的車輪、重覆性排列玩具，或是固執地要反覆看某分某秒開始播放的影片等。」



新冠肺炎疫情前，Albert會不時帶兩名兒子到公園「放電」。



Explore

ENROLL NOW!



PLAY



LEARN



Over 20000-square-foot brand new campus opening in November 2019 in Nam Cheong



INQUIRE

EXPLORE



Google form QR

V Walk

朗思國際幼稚園/幼兒園
THINK INTERNATIONAL KINDERGARTEN/NURSERY
<https://www.think.edu.hk>

深水埗深旺道28號V Walk商場地下G-26號舖
Shop G-26, V Walk, 28 Sham Mong Road,
Sham Shui Po, Kowloon.

馮穎琪 讓兒子當小情人 用愛走進對方世界



Vicky即使不能全天候陪伴兒子，但她認為只要在關鍵時刻出現，兒子總能感受到父母的愛。

馮穎琪 (Vicky) 是資深作曲人，也是填詞人和歌手，她的兒子Ethan今年十三歲，馮穎琪常稱呼他為「小情人」。「別以為自閉症小朋友不懂表達情感，他們只是不會用言語去說出來，但他們的身體是在表達他們都需要愛。」

Vicky不需要教Ethan要拖着、攬着、搭着媽媽，Ethan自然就會這樣做，「現在Ethan甚至已比我高出一點，和他行街時他很自然就會搭着我的肩膀，我也會攬着他的腰，真的像『男朋友仔』般。」Vicky甜蜜的笑着說。

治療師也會說，有可能會反彈。」即使對兒子的進度存在很多的未知數，但Ethan幫媽媽拿手袋、安靜的吃頓飯，就已是Vicky走下去的動力。「現在明白很多事並非必然，他訓練到我能夠為很小的事，變得很開心和知足。他令我變成一個挺好的人。」

療法的「副作用」

Ethan兩歲便被發現有自閉症，情況較嚴重，他的說話能力較弱，亦不會寫字。「試過無數療法，每遇到新方法都去試，試一個月夠不夠？醫生說可能要試久一點才會知道成效。」因此他們試過食療，也試過針灸，媽媽為兒子積極尋法，但倒過頭來，卻有點內疚。

「每樣至少要試一段長時間才知道是否有成效，貿然停止又不知道會不會將原本有效的方法浪費掉。」這份忐忑不安、前路茫茫的感覺，非外人能道，但現在這些方法，他們都沒有在用。「直到現在他仍然很怕別人碰他的頭，或是因為吃過太多奇怪味道的補充丸，他現在對味覺變得敏感，變得挑食。」心痛也要繼續試，Vicky稱各種療法也有些「副作用」。



Ethan最喜歡利用身體語言，對媽媽表達愛意。



比起實質的生活技能，Vicky更希望兒子學會與人相處。

正面 鼓勵孩子

「有時看到他去做訓練很辛苦，甚至可用痛苦來形容。他當然有時會掙扎，但我和他之間的信任就是，他知道媽媽會陪他經歷，看到他的眼神會知道他在說：『因為媽媽，所以我堅持着。』」作為媽媽就要懂得支持他，例如利用一些positive reward (正面獎賞) 來鼓勵他，「做完之後讓你吃糖，或是我們去吃燒鵝。」

隨着Ethan的表達和明事理的能力提升，「看到他的表情會表現得更開心，或是做完些事後望着你笑，會感覺他在說：『你讚我吧！』」



Vicky會帶兒子外出購物，讓他學會幫助媽媽。

並肩 一起走

現在Vicky會不時帶兒子到澳洲接受訓練，過往一年有很大進步。「他平靜了很多，更明白事理，說多了話，咬字也更清晰。」

可能在常人眼中，你說話是應該的、坐定是應該的，但對於這類小朋友，沒有事情是理所當然的。「每次觀察到兒子微少的變化，我就會覺得該療法有用，但

用另一角度 看世界

Vicky認為Ethan的世界簡單得很，「對他來說，風能吹動樹葉這麼神奇，樹這麼漂亮當然要停下來看，但我們過着營營役役的生活，卻不懂這樣做，所以我們看到的世界和他所看到世界是真的不一樣。」

有人說自閉症孩子就像外星人，他不明白這世界，這世界也不懂他們，「若他是所謂的外星人，我彷彿也變成了外星人，因為惟有這樣我才能跟他溝通。值得反思的地方是，若我們是地球人，他是外星人，是否一定要外星人來了解我們呢？」

Vicky相信，若我們嘗試走進他的世界，外星人或許也會更願意了解一下地球人。「我不是說這樣他就能痊癒，其實他在很多方面仍較弱，還有很大的距離，但我的看法是，我們不再用量度其他人的標準來量度他，才能讓他發揮到最好的可能性。」



Vicky不再逼兒子接受不同的訓練，讓他少點壓力。

愈難 愈要做

Vicky坦言有時帶着兒子，對大家來說都是辛苦的。「他小時候外出會表現得『好跣』，例如一家人出外要完成一頓飯是十分困難的，以前我會覺得這樣困難，那我不帶他出去便好了，因為這是較容易的做法。」

但若干年後的今天，她發現多難才能跟他吃頓飯，她更加要去做。「因為將來我不能再跟他吃飯時，他就要跟其他人吃飯。未來我不肯定他能否

獨立生活，暫時仍在為此努力，但我希望他能過有質素的生活。」例如有人會願意跟他做一些令他開心的活動，又或是他也能成為別人的快樂、有社交生活。訓練他能靜靜看場音樂會、好好吃頓飯，就是Vicky現在所能為Ethan預備的一份未來禮物。



Vicky和Ethan兩母子之間有很強的聯繫。



以前帶兒子做訓練，認為時間是用來追趕的，現在Vicky卻認為時間是他們最好的朋友。

跟自閉孩 建立關係

「若果我的小朋友沒有這些特徵，我或許是那種想孩子按社會標準走，和很高要求的媽媽。」不過，事實上Vicky的孩子需要很多額外的幫助，而最能夠讓Ethan進步的方法，她認為是跟兒子建立關係。「即使某療法真的很有效，真的令他說話更清晰、坐得更定，但其實這很死板、很客觀，這和訓練一隻寵物並無差別。」

代入兒子感受開IG戶口

真正的建立關係並非幫孩子找很多適合的訓練，而是在訓練以外，Vicky如何代入兒子，從他的角度出發，所以Vicky於兩年前為兒子開設IG戶口(@littleloverethan)，從媽媽角度拍下兒子的生活點滴，並嘗試代入兒子，利用文字記錄他的第一身感受。「雖然裏面內容全都是我設計的，但我希望藉此讓更多人明白到，為何自閉症孩子要做到某些行為是如此艱難。」Ethan有憤怒時、害怕時、堅強時、快樂時，他的萬千感受縱使有口難言，但媽媽卻用耐心去接納、用愛去向大眾解釋並希望得到理解。



Vicky思想前衛，認為相對於日後要去庇護工場，她認為兒子靚白淨長大後或可以做硬照模特兒。

4 大實證為本有效治療策略

「實證為本」是根據一般國際性醫學指引建議，利用針對自閉症兒童的個別需要的治療手法，如社交、語言、幼年時期的遊戲技巧、社會適應行為等，而進行訓練。教育心理學家李靜婷為大家講解以下四大策略：



即使孩子有自閉症，還是可以透過不同策略進行行為訓練。

1 行為策略

利用應用行為分析(Applied Behaviour Analysis, ABA)。「主要將行為目標分拆成小步驟，逐步訓練，再透過獎勵，提升孩子的學習動機。」

以教導孩子語言為例，當教導孩子要用言語表達想要的東西時，故意將他想要的皮球放遠，然後鼓勵他開口說。一開始時他未必懂得完整地說出：「我想要波」，訓練員就可先將句子分拆成單詞，教導孩子跟着說一次「波」，然後就拿波給他，其後逐步提高訓練要求，延長孩子要求時的說話，從而學習到相關行為。

2 社交認知策略

透過社交情境故事，用圖片拼湊出不同的社交情境。「透過故事告訴自閉症小朋友，讓他明白究竟在那個情境裏面，其他人的想法會是怎樣？你應該如何應對？」這能助兒童理解不同社交處境之餘，亦提升他們推測別人想法的能力，從而發展出恰當的社交行為和態度。「例如孩子不明白為甚麼上課要先舉手後說話，故事就會解釋課室很多小朋友都想說話，當大家都一起說話時，老師便會聽不清楚，因此要先舉手，待老師叫出我的名字後才說話。」



孩子透過重組句子，學會用言語表達感受。

3 互動策略

主要會教導家長如何利用遊戲跟孩子進行互動，「其中一個做法叫Floor Time(地板時間)，讓家長和孩子在地上玩遊戲，建立關係之餘也幫孩子發展語言。」由於很多時自閉症小朋友玩耍都會自己一個，Floor Time助家長融入小朋友的遊戲中。「當中讓家長對孩子的動作進行模仿，又或是用口描述孩子正在做的事情，如此就能拿到孩子的注意力。」



自閉症孩子學習主要靠視覺提示，因此字卡圖片對他們學習尤為有效。

4 綜合策略

「我們會用結構化教學模式TEACCH，利用有系統的學習環境及視覺策略，增加孩子對環境及他人行為的理解。如將學習環境分為學習區、玩樂區、休息區等不同區域。」由於自閉症小朋友對於無法預測的事物會有很多擔憂，如此便能將環境上的可預測性提高，「活動亦會按時間表和流程進行，孩子就會清楚老師和家長的要求是甚麼。」



協康會提供各種實用書籍，教導家長如何幫助自閉症孩子改善各項能力。

自閉症關注周

四月第一個星期將會是協康會的年度「自閉症關注周」，大眾可由三月二十六日(四)起，於網上承諾並了解和接納自閉症兒童、體諒育有自閉症孩子的父母所承受的辛酸。詳情可登入<https://www.heephong.org/aaw2020>。

想知道更多區永權和馮穎琪的育兒心路歷程，可瀏覽《親子王》Facebook專頁、手機App及揭頁版短片。

facebook 手機App 揭頁版