



周潘允行

# 為自閉孩子 父母獻出特別的愛

作為三個孩子(分別五歲、九歲、十二歲)的母親,我深深體會到教養孩童,陪伴他們成長,是一件極具挑戰的事。但是,自從認識了一班患有自閉症孩子的父母後,才更明白甚麼叫做「對子女的一生承諾」,因為他們所獻出的,是一份「特別的愛」。

周潘允行



本文作者及三名子女

## 無奈無助寫在臉上

這些年來,心中特別記掛一個特別的群體——患有自閉症的孩子和他們的父母。差不多十年前,神把我們帶到西雅圖的東區證道堂,我開始在主日學裡服侍一歲半至三歲的幼兒;班級中有很多天真活潑的孩子,他們的面部表情很豐富,然而,也見到不少患有自閉症的孩童,卻無法跟他們溝通,他們會在課堂上走來走去,總不肯安靜坐下來。起初出於好奇,便嘗試跟那些孩子的家長們接觸,希望從中給予鼓勵和安慰。沒想到,很多母親連第一句話還沒說完,眼淚就直湧出來...很明顯,照顧一個患有自閉症孩子的辛苦和辛酸,絕非外人能理解,雖然她們沒有說出來,也不敢問“Why me?”,但那份無奈和無助的痛苦已經寫在臉上了!

當然,父母都不希望自己的孩子患上自閉症,因此,他們就算發現子女表現異於常人,也不敢馬上去求醫確診,因為害怕心中的顧慮成為事實;當孩子真的被診出病情時,父母總會感到震驚、徬徨,以及難以接受。因為大多數人從醫生口中得到的答案就是:要作好心理準備,自閉症是一種終身的障礙,患者難與別人溝通,即或表達也不易讓別人理解。換言之,這是無法解決、也無法醫治的疾病。

## 自閉症孩子父母哭訴

曾聽過一些自閉症孩子父母親的哭訴:

「醫生的宣判,令我對孩子的期望和前途即時幻滅,感覺有如被人掉進一個黑洞,呼救無援!」

「聽罷醫生確診孩子患有自閉症時,即時帶來了被宣判槍決的驚嚇,完全不知道下一步可以作甚麼!」

「當我從哀傷中回過神來的時候,就要接受一個殘酷的現實——生一世都要照顧我的孩子;可是,有一天自己也會老去,誰人來接棒?」

當我跟這些家庭接觸得越多,越覺得必須要為他們出一份力、做點事。當時在這間三、四百人的教會裡,據我所知就已經有九個家庭遇到同樣的難處;其中一位母親養有兩個兒子,她受到的衝擊特別大,因為大兒子是highly gifted(天才),而小兒子卻患有自閉症,這位母親無論如何也不能接受這個事實,幾年來都很沮喪、消瘦得不得了,甚至落入抑鬱症的網羅。



黃麗麗慈及兒子澤林

## 成立分享支援小組

雖然自知本身並非這方面的專業人士,但神卻給我一個很重的負擔,要好好陪同他們前行。為此,我決心將那些需要互相關懷、支持、傾訴的特別需要家庭招聚在一起,為他們成立一個分享支援小組,目的是讓他們知道,走在這崎嶇的路上決不孤單。奇妙地,同時間神亦感動多位兒童主日學老師及負責人看見這些家庭的需要,更得到職青團契弟兄姊妹主動要求,給有特別需要的孩子作託管服務。就這樣,一個名為「特別的愛」的分享會就此誕生——2003年9月我們開始了第一次的聚會,當時參加者家中都有自閉症的孩子(由三到十九歲不等)亦是東區證道堂的會友。

在聚會裡面,幾乎全都是同病相憐的父母之真情告白,在更多「傳遞紙巾」的時間裡,我看見母親們的淚眼,也聽到他們無助的嘆息,期間大家不需要太多的解釋,卻已經感受到當中有愛和支持。記得在第一次的聚會裡,我播映了“Louis Program”(努力試)創辦人黃麗麗慈(Yolanda)的見証影帶——她曾經是香港拿打素醫院的護士主任,有一個患有自閉症及智障的兒子澤林(Louis),學校老師及語言治療專家報告指Louis沒有文字學習能力。1992年黃家移居澳洲,三年後Yolanda不服專家對兒子的評估,決心全心教導兒子,每天用大量時間預備教材,搜尋研究有效的方法,開始家居訓練課程(Home Training Program),幾個月後發現兒子不但懂得計算很複雜的算術,而且還知道聖經內容、世界大事、科學知識、甚至看懂中文、日文和法文。2002年Yolanda和丈夫黃兆祺正式成立「努力試中心」,希望藉著澤林的見証,叫其他家長不要放棄,因為靠著神仍然有盼望,生命也可以得到更新;她相信:透過祈禱,每日持續的教導,藉著「努力試」課程來培育孩子,自會收到顯著的效果。當晚到會的家長們亦得到了安慰和鼓勵。

## 多年困擾告一段落

自此以後,我們定期繼續聚會,雖然那時候還未有接觸「努力試」課程,但這樣形式的聚會也經過了五年多,家長們在禱告中、心靈上總算得到了一點點的支援,然而,我還覺得有所欠缺,需要進一步尋求突破,切實地幫助他們。

感謝神,給我一顆對自閉症非常好奇的

心,也讓我有機會讀了許多關於這方面的書及個案,內容越讀越耐人尋味,書中所道出的不就是我幼時家中一員的行為及表現嗎?小時候,我常與他發生摩擦,關係疏遠,這件事常常令我非常困擾,為此禱告十多年,始終還沒有找出原因。然而,神越發讓我為這問題禱告時,神就給了我答案。祂不但鼓勵我成立這麼一個分享會,同時,更讓我對從前的種種……恍然大悟,並且叫我跟那位家人的關係得以重整。三十多年的困擾告一段落,這完全是意外的收穫,是神特別的賞賜。

## 體現「努力試」訓練課程

一直以來,我對「努力試」訓練課程都很感興趣,可惜,還沒有接受訓練的機會。感謝神在2008年底的某一天,心裡忽然有個催促,很想到「努力試」網站瀏覽,居然給我發現Yolanda會於2009年年頭首次來美作訓練,地點就在San Jose,心想機會難逢,我應該去參加。結果,不但趕得及報名,而且還帶同了兩個家庭前去,讓我經歷到神的應許:「等候耶和華的必不羞愧」。這次的學習獲益良多,Yolanda除了為願意接受患有自閉症孩子的家長們提供家居訓練外,那些有系統的、精細的培訓課程,教導教養的方法和技巧,均十分實用;此外,透過工作坊和個別輔導等,更能幫助家長發掘孩子潛能,協助父母重整生命,並讓他們透過基督教信仰,家庭得以重建。我接受訓練後,使用「努力試」的技巧來設立特別主日學,令原來難於處理的任務變得容易。

在市面上,也有一些由專家教導,為自閉兒童設計的課程,除收費昂貴外,很多父母都認為對孩子的幫助不大,進度緩慢,原因是這些孩子雖然在感官上異於常人,但在情感上卻一樣充滿感情,需要被愛,需要特別多的幫助和照顧,而讓他們得到最大鼓勵和支持的,莫過於身邊最愛他們的父母,所以,由家長主導的訓練最為有效。

一般人帶著普通的孩子已感到吃力非常,反觀這些有特殊需要的孩子父母更是心力交瘁——每星期排得密密麻麻的醫生預約,專家面談評估,治療師課程等等,父母也因應該孩子不同的需要,長期處於睡眠不足的狀態,經濟上亦有相當的負擔,身心靈皆在掙扎中。所以,關顧和幫助這些家庭,絕對是刻不容緩的事,希望各地的教會和信徒願意加入服侍的行列,為孩子獻上特別的愛之家長們打氣! ☺