

Growing Path -

Raising a child with disabilities

澳洲弱能兒童協康會

Chinese Parents Association - Children with Disabilities Inc.



協康集

之二

趙大鈺題



Growing Path -

Raising a child with disabilities

協康集之二

Chinese Parents Association - Children with Disabilities Inc.
澳洲弱能兒童協康會



Published in April 2010

出版日期：2010年4月

Publisher : Chinese Parents Association – Children with Disabilities Inc.

出版者：澳洲弱能兒童協康會

Address: Suite 4, Level 2, 59 Evaline St, Campsie NSW 2194

Phone: 02 9784 8120

Postal Address: PO Box 345, Campsie NSW 2194

Email: info@chineseparents.org.au

Website: www.chineseparents.org.au

Printed by XPrinting Company, 657B Botony Road, Rosebery NSW 2018 Australia



Contents

Acknowledgement	
1 Foreword	Ping Mu
1 Editorial Notes	Fan Chun Wing
2 Community Views	

4 Health And Balanced Diet

4 People With Developmental Disability And Health Issues	Dr Clive Sun
6 Brief Discussion On Developmental Delay	Noris Ma
8 Balance Diet For People With A Disability	Dr Danforn Lim

11 Living With A Child With Disability

11 Understanding And Managing Challenging Behaviour	Joyce Man
14 Facing The Future Together	Karen Yuen
15 The Thought Of A Sibling	Anonymous
15 A Certain Kind Of Happy Ending	Jessica Mu

16 Parent Advocacy

16 Advocating For Leonard - My Experience	Sylvia Tinyow
17 Post School Programs - My Son's Path	Paula Su
18 Individual Advocacy	Mdda
19 Joyce And Her Daughter	Leah

20 Early Intervention

20 Dance Therapy - People With Special Needs	Leung Siu Ling
21 Speech Pathology And Children With Disabilities	Virginia Cheng

22 Experience Of Raising A Child

22 Four Short Stories	Leah
25 Parental Hope	Kuen
27 Climb Over Mountains	Ruby Chan
29 Unforgettable Experience	A Mother

30 Resource

30 Community Resources	Peter Wong
------------------------	------------

目錄

32 Photos About CPA	
33 會長前言	繆桂萍
33 致讀者	范鎮榮

34 健康和均衡營養

34 發育性障礙人士和健康問題	孫基俊醫生
36 淺談發展遲緩	馬信誠
38 智障兒童對營養的需求	林奇恩醫生

40 家有智障兒

40 認識及管理智障人士的問題行為	文昕儀
42 問題行為管理的有用資料網站	文昕儀
43 展望將來 - 兄弟姊妹的心聲	阮嘉恩
44 手足情	匿名
44 一個另類的完美結局	繆韻婷

45 維護智障子女權益

45 為寶樑爭取權益	陳劉秀蓉
46 離校培訓 - 兒子的道路	夏寶蘭
47 提倡和維護個人權益	MDDA
47 Joyce和她的女兒 - 個案採訪	Leah

48 及早防禦

48 舞蹈治療對特殊需要人士的幫助	梁少玲
49 語言治療與智障兒童	鄭苡婷

50 與兒同行

50 四個小故事	Leah
54 天下父母心	坤
56 輕舟能過萬重山	陳鄭鳳儀
57 生活點滴 - 不能忘懷的回憶	一位母親
58 「放下心障」,繼續人生路	麥志強



Editorial Board members 編輯委員會合照

Editorial Committee 編委會

容少偉	Daniel Yung
俞高昆	Vincent Yu
游柱華	Paul Yau
葉黎婉嫻	Mandy Yip
王友國	Peter Wong
陳劉秀蓉	Sylvia Tinyow
范鎮榮	Chun Wing Fan

Voluntary Helpers 協助義工

李志祥	Terry Lee
李麗萍	Maria Lee
范翹婷	Ting Fan
繆韻婷	Jessica Mu

Graphic Designer 美術設計

張婷仙	April Cheung-Baker
-----	--------------------

Cover Illustration 封面插圖

游紫辰	Tim Yau (Front)
俞育忠	Bowman Yu (Back)

Responses, comments and donations are welcome
歡迎讀者回應賜教或捐助

Any views or information expressed in the articles are those of individual authors, they do not necessarily reflect the views of the Chinese Parents Association – Children with Disabilities Inc.

本書文章由作者自負文責,其言論未必與協康會一致

Acknowledgements

CPA is indebted to the following sponsors and donors who support this project :

協康會十分感激以下機構和個人支持或贊助出版協康集之二:

- The Illawarra Catholic Club Ltd (Club Central), under the Hurstville City Council Community Development and Support Expenditure Scheme (CDSE)
- Marigold Restaurant Group – Marigold Restaurant and Regal Restaurant 富麗宮酒樓 / 富豪酒樓
- Samuel Chu Optometrist 朱暑南視光師
- Multipower Office direct
- Maria Jones
- Dr Anthony Chan
- Amen Lee
- Ann Wong

For the calligraphy of Chinese cover title
封面「協康集」題字:趙大鈍老師

這繪圖象徵着您...

- ...對自己充滿信心,發揮潛能
- ...勇於踏出溫室,去嘗試新事物
- ...超越自己或他人為您所定下的極限
- ...無論身處逆境順境,都會保持堅強,安然以對!



滿懷信心地向前躍進 - 阮嘉恩繪
A Leap of Faith by Karen Yuen

This painting symbolises...

- ...trying to reach your potential by trusting in yourself and your abilities*
- ...having the courage to leave your comfort zone in order to try new things*
- ...breaking free from the limitations placed on you by others and by yourself*
- ...and knowing that whatever happens, you are a strong individual and you will be okay!*

Foreword

Ping Mu, President

The Chinese Parents Association (CPA) is proud to present their second book entitled "Growing Path-Raising a child with disabilities". This book could not have been published without the dedication and efforts of many people. To begin with, we are indebted to Dr. Peter Leung who is the originator of the CPA book and the editor of its first edition. His efforts have motivated us to continue this meaningful initiative and we thank him for this.

We also thank our two advisers, Chun Wing Fan and Peter Wong who formed an editorial board with other CPA parents. Their devotion and involvement has made this second book a reality.

In this book you will find valuable articles written by many professionals from a variety of fields. You will find their contributions provide readers with both insightful and easy to read information. The list of professionals includes Ruby Chan (Counsellor), Joyce Man and Noris Ma (Psychologists), Virginia Cheng (Speech Pathologist), Siu Ling Leung (Dance Therapist) and Dr Clive Sun and Dr Danforn Lin.

In addition, we have heartfelt articles written by our parents and siblings. These articles are extremely moving and share

the personal thoughts and experiences of the CPA families. The Association would like to pass on a special thanks to the children of our members who have contributed to the book with their artworks. Finally, our gratitude is extended to April Cheung-Baker for her graphic design, which has bound all of our writings together.

To have a child with a disability is hard to come to terms with. To share thoughts with others is even harder. For some families, this involves many years of internal struggle. Over the years, CPA has built up a support network inviting parents and siblings to listen to the experiences of others and to provide them with an opportunity to voice their own thoughts. We are very fortunate to have the ever increasing support from the community, allowing CPA to continue these encouraging forums.

Finally we need to thank Illawarra Catholic Club Ltd - Hurstville CDSE for their financial support in the publication of this book. This support signifies their understanding of the positives our association provide in helping people. We hope that this is the beginning of an even greater partnership in years to come. 心心

Editorial Notes

Fan Chun Wing

This book "Growing Path-Raising a child with disabilities" has included many articles by both parents and siblings from the association. The articles included are based on issues that the CPA families have and continue to encounter. In this book we have invited several professionals from various fields to share their knowledge and experiences, thus offering our members with guidance and additional knowledge.

Health and nutrition has a direct correlation to developmental benchmarks for children and can greatly affect the wellbeing of people with disabilities. Dr. Sun, Dr. Lin and Mr. Ma all provide advice to this. Similarly, Clinical Psychologist Miss Man has provided useful angles and reference to assist with behaviour management.

In addition, there are articles written by siblings which explore and share heartfelt stories. Such articles reflect the concept of brotherly and sisterly affection and the bonds that hold them together.

With more than ten children under the age of eleven regularly attending the Saturday programme, CPA offers two main therapies. Currently the children are offered Dance and Music therapy. To assist parents to understand the significance of these different therapies, we have included articles written by two of our volunteers who have had firsthand experience.

Whilst the advice and comments from the professionals and siblings are important, it is ultimately the parent that is the

lifelong advocate and carer. Our members convey the roles they take on as a parent to make life decisions for their children. At times this has meant fighting for their children to have the right to good accommodation and job opportunities whilst dealing with discrimination.

The parents have also reflected on their everyday experiences and the difficulties they face when raising a child. The difficulties being the prejudices and misunderstandings society brings about. Ruby Chan acknowledges these experiences of hardship and encourages parents to rise above the lack of knowledge some people may have. She encourages readers to recognise that whilst these are troublesome experiences, it is important to take a positive approach to such issues. Doing this will enable them to look beyond the daily struggles.

Finally, this book is embedded with meaningful artworks. This demonstrates the ability of these young people to contribute to our community effort. Their involvement in our book is a clear example of the abilities that they hold.

We urge the community to continue their highly appreciated support in both maintaining and building upon this vital parent network and service. It is in supporting CPA that the hard working and dedicated parents of children with a disability recognise that they do have a support network. A network that offers education, friendship and a hopeful future for all. 心心

Community Views

Everyone needs love, care and help; more so for people with intellectual disability because they are disadvantaged. In our humane society, they have equal rights to enjoy quality of life and happiness. Therefore, we have the responsibility to help them and support them to achieve their full potential.

Hon Helen Sham Ho - Former member of the NSW Legislative Council. Honorable President of the Chinese Parents Association- Children with Disabilities Inc.

每一個人都需要愛，被照顧和幫助，特別是智障人士，也是由於他們有一定的限制。在社會裡，他們都有平等的權利享受生活和過快樂的日子，因此，我們有責任幫助和支持他們能達到他們最高的能力。

何沈慧霞 - 前紐省上議會議員，協康會名譽會長



Intellectual disability or not, all humans have the same right to learn, love, be loved and be supported. We should all be given equal opportunities for our futures. It makes perfect economic sense for us as a society to ensure all are independent and resourceful.

Cecilia Tsai - Social worker graduated from Sydney University. A devoted volunteer for many years.

無論智障與否，任何人都有平等的權利去學習，去愛，被愛和接受幫助。對社會來說，使每一個人的將來都有相同的機會，人人都能夠過獨立生活和有充裕的資源自我發展，這才符合社會經濟之道。

蔡心穎 - 悉尼大學社工學系畢業，多年來曾積極參與義工服務

An Association like CPA is important to inform the community what extra demand there is to parents with a child with disability. It is a good revenue for its members to learn how to deal with the problem common to one another. CPA has been doing great work within the Chinese Community for many years and it will always have my full support in future.

Samuel Chu - Optometrist, Region Chairman of Lions Club, Council member of Parkinson's NSW, Director of Lions Saved-Sight and Public Health Foundation.

像協康會這樣的團體才能知會社區有關弱能子女家庭的特殊需要。會員可從協康會內互相學習和鼓勵，解決共同問題。協康會為華人社會做了非常重要的工作，我也會繼續支持這個團體。

朱暑南 - 視光師，獅子會區會長，紐省帕金森症協會理事，熱心公益的社區義工



社區感言

Hurstville City Council is pleased to support Growing Path: Raising a Child with Disability. People with disability are valued in Hurstville City and it is vitally important that they are given the support they need to lead healthy and fulfilling lives. This timely resource will help ensure that children with disability and their families can fully engage in community life.

Cr Philip Sansom - Mayor of Hurstville City Council

好市圍市議會十分樂意支持出版協康集之二。在好市圍市，所有弱能人士都享有平等的待遇和權利。特別重要的是他們都會有足夠的支援去過健康和充實的生活。協康集之二正好為他們提供有用的資料，使弱能子女及其家庭都能充份的參與社區生活。

Cr Philip Sansom - 好市圍市議會市長



As a mother who has a child with disability, I have been very fortunate to receive a lot of support from the community to help my son to be independent. These supports have given me warmth and confidence. Knowing that I have no need to hide myself because of my child, I was encouraged to play an active role to support other parents.

Sylvia Tinyow - Founding member of CPA, former president for many years. In 2008, she was awarded NSW Premier Community Service Award for her voluntary work in the disability area

作為一個智障兒的母親，我十分幸運社區給了我很多的支援，幫助我兒獨立。這些也帶給我不少溫暖和信心，我知道我不需要因我兒而愧于人前，這也鼓勵我積極地幫助其他的家長。

陳劉秀蓉 - CPA的創會成員，也出任多屆會長。2008年，她獲得紐省省長社區服務獎。

I believe everyone deserves an opportunity for growth and self-realization. This is also equally applicable to people with a disability. I support CPA because it provides people with a disability the opportunity for developing their potential and it has achieved what it intends.

Peter Wong - A retired professional Chinese Community Social Worker, CPA Community Service Consultant and volunteer

我深信每一個人都應有平等的成長和自我發展機會，這包括弱能人士。我支持協康會的工作，因為他們正提供機會給弱能和智障人士，幫助他們發展本身的潛能，而且有很好和平實的成績。

王友國 - 已退休的深資華人社會工作者，協康會義工和社區服務顧問。



Legal Help

法律支援

Find a list of local Legal Aid offices at:

<http://www.legalaid.nsw.gov.au/asp/index.asp?pgid=20>**Mental Health Advocacy Service (MHAS)**

精神健康倡議服務

Level 4, 74-76 Burwood Road
Burwood NSW 2134

Tel:(02)9745 4277

Website: <http://www.legalaid.nsw.gov.au/asp/index.asp?pgid=205>

If you have been taken to hospital against your wishes and will be brought before a magistrate, Legal Aid can represent you for free. Legal Aid lawyers or private lawyers arranged by Legal Aid attend each hospital in New South Wales that has involuntary or 'temporary' patients. We represent most people who will be seeing the Mental Health Review Tribunal in hospital. We also represent people appearing before the Guardianship Tribunal. We provide telephone advice about mental health law.

Disability Discrimination Legal Centre (NSW)

歧視殘障法律中心

Tel: (02) 9310 7722 (voicemail)

(Advice line Tuesday and Friday 10am-12.30pm)

Website: <http://www.ddlcnsw.org.au>

Provides free legal advice, representation and assistance for cases involving discrimination against people with disabilities and their associates. The Centre assists in cases of disability discrimination under the federal Disability Discrimination Act or the NSW Anti-Discrimination Act.

Information and Referral Services

訊息及轉介服務

Intervention Service – DADHC

紐省行為干預服務

Department of Ageing Disability and Home CareBuilding B Level 1, 242 Beecroft
Rd Epping NSW 2121

Tel: (02) 8876 4000

Website: <http://www.dadhc.nsw.gov.au/>

A specialist service of the Department of Ageing Disability and Home Care (DADHC). The Behaviour Intervention Service works with agencies and DADHC services that provide care to people with intellectual disability who have challenging or offending behaviours.

Family Advocacy

家庭倡議

Tel: (02) 9869 0866

Freecall: 1800 620 588

Website: <http://www.family-advocacy.com/index2.php>

Family Advocacy's work is directed towards enabling and supporting families to speak up for opportunities for people with a disability to enjoy the same environment, lifestyle and living conditions that are available to the majority of Australians.

Brain Injury Association

腦部受損協會

17 Macquarie Rd Auburn NSW 2144

Tel: 02 9749 5366 Freecall 1800 802 840

Website: <http://www.biansw.org.au/>

Services include: Information and referral, library resources, resourcing of self help and support groups, self advocacy development and training, policy work, systemic lobbying and advocacy, quarterly newsletter, interagency meetings, service provider training, special projects (e.g. publications, research and events), as well as fact sheets in a variety of languages.

Carers NSW

紐省照顧者協會

Level 17, 323 Castlereagh Street,
Sydney NSW 2000

Tel: (02) 9280 4744

Website: <http://www.carernsw.asn.au/>

Carers NSW is an association for relatives and friends who are caring for people with a disability, mental illness, chronic condition or who are frail aged.

Guardianship Tribunal

監護仲裁會

Level 3, 2a Rowntree Street
Balmain NSW 2041

Tel: 02 9555 8500

Freecall: 1800 463 928

Website: <http://www.gt.nsw.gov.au/>

A legal tribunal that conducts hearings throughout New South Wales. The Guardianship Tribunal makes decisions in relation to the appointment of guardians and financial managers, or in relation to medical and dental consent, for people with disabilities who do not have the capacity to make their own decisions. The Tribunal may make a range of other orders as well.

Office of the Public Guardian (OPG)

公共監護人公署

Level 15, 133 Castlereagh Street Sydney 2000

Tel: 02 9265 1443

Freecall: 1800 451 510

Website: <http://www.lawlink.nsw.gov.au/opg.nsf/pages/index>

OPG promotes the rights and interests of people with disabilities through the practice of guardianship, advocacy and education. The Guardianship Tribunal (see above) appoints the NSW Public Guardian as

guardian of last resort and the Office is part of the Attorney General's Department. The OPG can:

- make a particular lifestyle decision on behalf of a person under the guardianship of the Public Guardian when given the authority to do so;
- provide or withhold consent to medical and dental treatment on behalf of a person under guardianship of the Public Guardian when given the authority to do so;
- advocate on behalf of the person under guardianship for services the person may need;
- be the guardian for time specified in the guardianship order;
- provide information and support to private and enduring guardians; and
- provide information on the role and function of guardians to the general community



For a completed list, please contact CPA office on 97848120 or browse CPA website

請致電協康會 02 97848120 索取全份機構和其他服務名單,或上協康會網站 www.chineseparents.org.au

Compiler: Peter Wong is an experienced social worker for migrants. He has retired recently and has contributed a lot of voluntary work for CPA as its service adviser

資訊由王友國編寫。王先生是資深的移民社會工作者,他退休後仍積極參與義務工作,他是協康會的社會服務顧問

Photos About CPA

CPA is a family based, non-profit community service agency with the aim to promote mutual help and support and to support people with disabilities and their families. The following pictures illustrate the current services and future developments.

協康會是一個以弱能子女家庭為基礎的非牟利服務團體，目的是推動互助友愛的精神，支持和幫助弱能人士和其家庭。以下圖片介紹協康會目前所提供的服務和未來發展。



Friendship Network
建立友誼網絡



Parent Information Seminar
家長資訊講座



Community Participation
參與社區活動



Community Participation
參與社區活動



Youth Music Activity
青少年音樂活動



Group Activity : Dad 2 Dad
父親組活動:爸爸對對碰



Group Activity: Mum 2 Mum
母親組活動:媽媽休閒站



Family Picnic
家庭旅行



Workshops
工作坊

會長前言

協康會會長繆桂萍

能夠出版第二期協康集，首先我要向梁顯華醫生致謝，因為他是構思協康集的原創者和第一期編輯。在大家努力不懈的推動下，並向好市園市議會成功的申請到一部份的經費，使協康集之二能夠結集成書。

我也要感謝包括范鎮榮和王友國兩位協康會顧問和幾位家長組成的編委會，他們為出版本集花了很多時間和心機，也邀請到不少專業人士為今期刊寫深入淺出的專業文章，他們包括心理輔導員陳鄭鳳儀，心理學家文欣儀和馬信誠，語言治療師鄭苾婷，舞蹈治療師梁少玲，及孫基俊和林奇恩兩位醫生等。此外，張婷仙負責平面設計，令今期生色不少。

最令人喝彩的是我們多位為今期刊文的家長和兄弟姊妹，他們的文章，恰到好處的反映眾多有弱能子女家庭的心聲，此外，多位弱能會友，也獻出他們的繪畫作為插圖。他們的作品，正顯示出協康會願意向社區分享有弱能子女家庭心聲和經驗，也藉此回饋一直支持我們的社區。

家有弱能兒，許多時這些經驗和感受都不足為外人道，不少家庭，多年來都無法疏解內心癥結，更何況告與別人。過去幾年，幸運地協康會逐漸被社區認識和接受，我們深感到社區對有弱能兒家庭的支持和鼓勵，而愈來愈多家長和家人都開始打開心窗，勇敢的面對自己 and 弱能兒的將來。第二期協康集正是我們向社區鳴謝和回應的表示。

九六

致讀者

范鎮榮

協康集之二包括了十多位家長的文章或訪問，內容編排是反映這個群體目前所面對的事宜，也邀請了專家就他們的問題提出寶貴的意見和分享。

弱能人士的健康和均衡營養息息相關。此外，一些家長對年幼兒童發展遲緩，不知如何界定，三位專家的文章對認識上述問題，當有幫助。

許多家長都會遇上弱能子女的行為問題，文小姐從臨床心理學家的角度，提供有用的分析和意見。是值得讀的文章。家有弱能兄弟或姊妹，對其他兄弟姊妹來說，一同成長的過程的確是有百般感受。三位兄弟和姊妹寫上他們的真情感受，裡面有血濃于水的感情。

幫助弱能兒成長，家長通常都會扮演不同的角色。但是家長作為維護弱能子女 (parent advocate) 者的角色，的確是不容易做得到。陳劉秀蓉幫她的兒子爭取合理的院護服務，夏寶蘭支持兒子尋找就業機會，她們的故事都非常感人。Joyce 的遭遇，更是凸顯對弱能人士灰色歧視的情況。

協康會目前有數名十一歲以下的弱能兒童參與每週六的活動，他們大多都需要接受語言，舞蹈和音樂治療，這也是及早治療 (early intervention) 的重要療程。協康會兩位義務工作者寫來文章，介紹這兩項治療，希望能幫助家長對它們有更多了解。

多位家長的文章或訪問，雖然是生活點滴，但分別顯出支持弱能子女成長的歷盡艱辛過程。心理輔導員陳鄭鳳儀為家長提供疏解之道，並鼓勵家長互相支持同行，以能成為一艘輕舟，共渡萬重山。

今期刊採納了多位弱能會員提供的繪畫作為插圖，我們希望能讓社區看到他們能力 (ability) 的一面，而不必單看他們弱 (disability) 的一面，並給予他們機會，使他們也能過一般人的生活。

九六

發展性障礙人士和健康問題

康復科顧問孫基俊醫生

家長們應明白到，當弱能子女們成長後，照顧他們在醫療護理的擔子應轉移給專業的健康護理人員



何謂正常？在現時代，每個人要「怎麼樣正常」和要「怎樣般的聰明」才能為這個社會接受？

當社區正逐漸開放并接受不同類別的人群，我們處身其中，或者也開始不需要講究太完美。不過，要使發展性障礙人士過比較正常的生活，他們應享有同等的醫療服務，及更要獲得特殊的護理照顧。

從健康角度而言，發展性障礙人士與其他人都一樣，他們從兒童到青年，成人到年長的過程，每一個成長階段都會有不同的波折，亦未必會事事如意。由于現代醫學昌明，對於發展性障礙人士不同的病例，亦有比較深刻的了解，他們的壽命得以延長，甚至到老年。

眾所周知，發展性障礙人士比平常人有偏高亦比較複雜的病例，普遍的如甲狀腺，心臟，胃病等。

癱胖常常被忽略和癲癇症發作

癱胖是常被忽略以致引起複雜的病情。重要的是這些病例與營養有很大的關連。我有一個十六歲與父母同住的弱能病人。他進食過量非健康食品，他身高五尺九寸但卻體重卻有一百二十公斤，家里特別儲藏了大量的高糖和高脂肪的食物，我曾勸他雙親去請教營養師，或用水果和蔬菜取代那些不健康的食物，但他們恐怕此舉會引起他的不滿和兼有暴力的行為。

選擇正當的食物及調整進食份量，會逐漸調正他進食的不良習慣，進而降低患併發症的風險，另外這個案需要處理的是安排心理醫生輔導他的暴力行為。

例行身體健康檢查是非常重要的，應每年驗血，檢驗視力，牙齒和聽覺，這都是建立良好生活方式的一部份，這也應該包括體能活動和正常運動的習慣。

癲癇症發作是很普遍的病情，尤其是在過往經歷過神經系統的侵犯。我有一個十七歲的女病人經兒科醫生轉介給我，她的癲癇症情況受到多方面的影響，而產生經常性但不規律的發作，有時一日數次，有時幾個月都不發作，她母親寸步不離的陪著她。關鍵的是要充分利用神經科醫生所提供的抗癲癇藥。

精神問題和社交的需要

智障人士亦有偏高的精神病例子，當他們開始出現一些不尋常的行為，或與他們平常有背道而馳的舉動，應要諮詢心理科顧問與其他專家一同會診，看看是否患上「雙重診斷」(dual diagnosis)。

最受智障人士強烈抗拒改變的習慣是吸煙。如要有效的減少吸煙，可用配給香煙的辦法。可是因為他們要強調自立，自我管理經濟，往往成為他們減少吸煙的阻礙。

此外令人關注的是智障人士的社交需要，最近我有兩個年青病人，由於他們的母親過於保護，以致他們的社交範圍很少。朋友只局限于近親，學校職員，醫生及護理人員，也沒有其他的社交活動。我曾對家長輔導花了不少時間，要他們明白努力投入社交生活的重要，為幫助他們的子女，擴大社交的範圍，製造機會給他們與其他人交往。

父母與護理人員分擔照顧責任

家長們應明白到，社區對他們子女的關心及支持已日漸增長，他們應及早排除羞愧或內疚的心情。每個家庭都會經歷需要犧牲或取捨的時刻，但應盡量讓自己保持正常的生活；他們的孩子亦與其他人一樣，享有平等的機會及權利。

家長及支持小組需要經常聯絡，交換彼此對處理困難的心聲，互訴支持。家長需要理解到，當子女們成長後，這擔子應轉移給健康護理人員。現在社區已經有不少為弱能人士而辦的居住宿舍，幫助他們自立。這些機構的護理人員是受專業訓練的。

在醫療護理方面，也需要在適當時候，把弱能人士的照顧由家庭醫生或小兒科醫生轉到照顧成人的專科醫生。有時要找到一個適當的成人專科醫生並不容易。

易，家長可能要減少直接介入醫療程序，和要信賴醫務人員的判斷。

現在很多家庭醫生對處理弱能人士的普通健康檢查都很勝任，在 Ryde, Kogarah 及 Burwood 等地區都有成人發育性障礙特殊醫療護理單位。弱能康復科是另一個幫助弱能人士有獨具能力的健康部門。最近五年在這方面的工作人員亦有增加。

我的專業是關注弱能人士在肌肉，畸形或殘缺四肢的發展，輪椅和工具的運用，及加強活動的功能。目前我在專業上的挑戰是利用各種運動，幫助弱能人士擴大他們的社交活動，改善營養和飲食習慣的方式，和增強他們的健康。

作者：孫基俊醫生為康復和痛症科專家，服務於新洲衛生發展診所及聖雲仙醫院，在 Haymarket, Hurstville, Cabramatta, Parramatta, Fairfield, Bankstown 及 Darlinghurst 亦有診所。

翻譯：李志祥

淺談發展遲緩

馬信誠

發展遲緩是指孩子未能在預期時間達到一些能力發展的指標



我們知道在成長過程中，兒童會學習掌握不同的基本能力，如爬行，直立，叫人講話，思考，通過語言學習，社交等等。現代科學通過大量的觀察及系統統計，發現兒童在發展這些能力通常有一個時間表，稱為發展里程碑。發展遲緩是指，孩子未能在預期時間達到這些指標。例如，如果在正常範圍學習走路是九至十五個月，二十個月大的孩子還沒有開始走路，這就叫發展遲緩。

兒童發展主要在五個主要領域：

一， 認知發展

這是指孩子學習和解決問題的能力，例如兩月大的嬰兒學習用手眼去探索身邊環境；或五歲的孩子學習如何做簡單的數學問題。有智障，學障的孩子會在這領域表現困難。

二， 社交和情緒發展

這是指孩子與他人交流，和自我控制調節的能力。此領域的例子包括：為期六週大的嬰兒懂得對人微笑，十個月大的嬰兒懂得向人揮手再見，或五歲的男孩懂得如何在遊戲中輪候等待。（此能力不是人人都有，如自閉症的孩子就不會）。

三， 言語及語言發展

這是指孩子理解和使用語言的能力。例如嬰兒說的第一句話，學齡時閱讀，口語和書寫表述的能力。有讀寫障礙的孩子這方面較弱。

四， 精細動作發展

這是指孩子使用小肌肉，特別是他們的手和手指，拿起小物件，轉起書頁等。

五， 粗大運動技能發展

這是孩子使用大肌肉的能力。如六個月大的嬰兒應學會如何靠著支撐坐起來，十二個月大的應學會扶著傢具邊緣行走，和一個五歲的該懂得跳動。有發展性協調障礙的孩子會難以做到這些。

發育遲緩可以發生在單一或多方面。而每個方面都會互相影響，所以，如果在一方面有遲緩（例如，口語），其他方面的發展很可能會受到影響（例如，情感自信和社交主動性）。

發育遲緩的成因有遺傳和環境因素。遺傳問題包括基因或染色體異常。環境因素包括生產前後接觸到有害物質，或母體營養不良而增加了罹患發育遲緩的風險。

注意關鍵

以下是一些常見的問題，有可能反映發育遲緩（但不是必然），家長宜多關注的。

- 不能較長時間專注於一項活動
- 易分心
- 不與他人互動
- 避免或極少與他人目光接觸
- 異常沮喪
- 作不到簡單而大多數同齡兒童可做的事
- 粗暴行為
- 固執
- 動作較僵硬，癱軟，或較同齡拙劣
- 有困難的理解別人
- 未能發音或說話

如果您擔心自己的孩子可能有發展遲緩，重要的是及早跟家庭醫生求助。醫生可幫助轉介到合適的評估機構去確診，從而對治。

對治服務包括多種不同的資源和程序的家庭提供支持，以加強兒童的發展。這些服務是專門為滿足孩子的個別需要。服務包括：

- 輔助技術
- 聽力或聽力服務
- 諮詢和培訓家庭
- 教育項目
- 醫療服務
- 護理服務
- 營養服務
- 職業療法
- 物理治療
- 心理輔導
- 暫托服務
- 語言治療

及早干預是至關重要的。如果不及早干預，孩子不能及早得到幫助改善他們的能力，他們的自尊自信將受到影響，可能形成逃避上學或學習，或其他行為和情緒問題。

六次

作者：馬信誠，新州註冊心理學家，認可督導師，教育及成長心理學碩士

智障兒童對營養的需求

林奇恩醫生

智障兒童和所有人一樣都經歷過出生、成長、成熟、變老的過程，因此在每一個階段同樣也有接受良好的醫療保健服務的需求。智障兒童有不少需要豐足的营养需求。他們需要的能量和營養物質根據他們智力缺陷的程度、年齡、性別，以及活躍力又有所不同。

攝取的能量取決於每天正餐和零食攝入次數、攝取的食物所含能量密度及食物量。通常兒童能夠自我調整和監控攝入的能量，但是如果進食行為並不是由飢餓而是由強迫喂食、攝入限制、環境暗示等造成，那麼自我監管就不起任何作用。因此父母應當提供一系列營養餐食和零食，但是如果可能，應允許小孩自己決定吃多少。而且父母必須認識到該群体的其他同齡人也會大大影響智障人士對食物的選擇。人們的肢体語言和社會態度所表達出來的擔憂和關心也可能會影響較年長的智障兒童的能量攝取和營養狀況。因此，每天都應當為他們提供基本食物群中有營養豐富和營養密度集中的食物。食物和飲料也應含有適當鹽分、糖分或卡路里甜味劑。

能量主要是通過蛋白質、脂肪和碳水化合物這三種能供給人體大量養分的物質提供。

蛋白質

對於一歲到三歲的兒童，蛋白質攝入應佔總能量攝入的5%到20%；對於四歲到十八歲這個年齡段的兒童，這個比例應提高到10%到30%。

脂肪

飲食脂肪是一種重要的能量來源，支持溶解脂肪性維他命在體內的運輸，並提供ALA亞麻油酸及LA亞油酸這兩種人體必需的脂肪酸。脂肪總量攝入應佔兩歲到三歲兒童能量攝入的30%到35%，佔四歲到十八歲群體能量總攝入的25%到35%。而必須的脂肪酸攝入——主要為LA亞油酸攝入，應佔日常總能量攝入的3%。

碳水化合物

碳水化合物能提供大量人體所需的維他命、礦物質及微量元素。

足夠的碳水化合物攝入能保證充分的膳食纖維、鐵質、硫胺素、煙酸、核黃素及葉酸。碳水化合物攝入應佔總能量攝入的45%到65%。

膳食構成

一些患有輕度智力障礙的低齡兒童可能仍具有調整能量攝入，以適應自己飲食能量密度的能力，但不知道如何選擇均衡飲食。他們依賴成人為他們選擇各種對他們成長有益的營養食品，從而滿足每天所需的攝入量。

脂肪和膽固醇

我們建議的脂肪和膽固醇攝入量根據不同的年齡層有所不同。對於兩歲以下的兒童，脂肪和膽固醇攝入量沒有限制。兩歲到三歲的兒童，脂肪總攝入應佔能量總攝入的30%到35%；四歲到十八歲的兒童和青少年，脂肪總攝入應佔能量總攝入的25%到35%。脂肪攝入應當限制在能量總攝入的20%以上。

大部分脂肪都來自多不飽和脂肪酸和單元不飽和脂肪酸。兩歲以上的兒童每天應攝入不多於總能量攝入10%的飽和脂肪、不多於300毫克的膽固醇，及盡可能減少轉化脂肪。

肉類和蛋白質

在選擇和準備肉類、禽類及其他高蛋白食品時，應盡量選擇精瘦、少脂肪或不含脂肪的產品。約65%到70%的蛋白質攝入應當來自具有高生物學價值的食物源，典型的如動物類產品。

它們包含人類必需的完整代氨基酸。動物產品不一定能提供最優蛋白質，但大部分能提供蛋白質的作物，如豆類、谷類、堅果類、菜籽類以及蔬菜類都無法提



供人體必需的完整代氨基酸。因此不含肉類的膳食更需要良好的飲食計劃。

我們建議每周吃兩次魚，但是不包括市場上已做成成品的煎魚。因為這類成品含高轉化脂肪、低 omega-3 脂肪酸。魚類膳食會帶來一些心血管風險和水銀污染對健康造成危險的可能性，為了平衡這些不良因素，我們建議兒童每周進食十二盎司低汞魚類產品。相當於兩頓飯，如蝦、罐裝輕金槍魚、三文魚、青鱈、鮭魚等。

蔬菜水果

每天都應該進食種類豐富的蔬菜水果。其中我們建議的一半日常進食水果量可以由果汁形式提供。一杯四盎司的100%純果汁相當於兩到三歲兒童吃的一份水果；一杯六盎司的純果汁相當於三歲以上兒童吃下一份水果

一歲到六歲的兒童每天消耗果汁量應當控制在四到六盎司之間，七歲以上的兒童則應當控制在八到十二盎司之間。通常果汁與新鮮水果相比沒有纖維，因此沒有任何營養優勢。而依賴果汁來攝取我們建議每天吃水果帶來的營養並不會像進食新鮮水果那樣能改善飲食行為。

穀物

至少有一半攝入的穀物食品應為全營養谷物。

纖維

兩歲以下兒童最佳飲食纖維攝入量還未知。然而研究表明，如果兒童消化足夠的卡路裡、維生素和礦物質，那麼在斷奶期飲食中每天逐漸添加5克如纖維的固體食物就足夠了。

兩歲以上的兒童，安全的纖維攝入量計算方法為：歲數加5到10克每天，最多不能超過每天30克。要達到這個標準，可以選擇多種富含纖維的水果、蔬菜、谷類，及全麥食品。

牛奶/鈣

一歲到兩歲的兒童應飲用全脂牛奶，而不是脫脂或低脂牛奶——如含1%或2%脂肪的牛奶。每天的攝入量應為一杯到兩杯，每杯應當相當於八盎司並含有約300毫克鈣，從而滿足這個階段兒童每天500毫克的鈣質需要。過多飲用牛奶則會導致兒童不想吃別的食物，而無法獲得其他如鐵等營養物質。兩歲以上的兒童應飲用脫脂牛奶或含1%或2%脂肪的低脂牛奶，或其他相似產品。其中兩歲到八歲的兒童每天應喝兩杯半到三杯牛奶，以滿足日常800毫克的鈣質需要；九歲到十八歲的青少年則應攝入1300毫克/天的鈣質，也就是每天四杯牛奶。

零食

零食是低齡兒童飲食中的一個必要構成成分。應當將健康的零食劃入計劃範圍，使這個兒童群體能獲得每天必須的、完整的營養物質。健康零食包括新鮮水果、奶酪、全麥餅干、面包、牛奶、新鮮蔬菜、純果汁、三明治、花生醬和酸奶。

作者：林奇恩醫生是一位註冊西醫和中醫，他在大學任教並且有廣泛的研究興趣。他也在華文刊物經常發表醫學文章

翻譯：李凌飛

認識及管理智障人士的問題行為

文昕儀

當智障人士表現出一些強烈的、頻密的、嚴重的或持續的舉動而妨礙了他們參與社區活動，我們稱這些舉動為問題行為。問題行為亦包括意圖對自己或他人造成傷害的行為。很多時，問題行為的發生，是對照顧者的挑戰甚於是智障人士本身的問題。

為什麼會出現問題行為？

所有的行為是有目的和功用的。理解行為時不應單看行為本身，要與行為發生時的背景情況一起看。問題行為很多時只在特定的情況下發生。問題行為的例子有擊打、捏捏、踢打或咬他人，自身相殘的行為，抗拒進入汽車和破壞物件等。所有人都有一些基本需要、包括：

- (一) 需要被人了解。
- (二) 需要向別人表達個人的需要。
- (三) 需要社交接觸和被人認同。
- (四) 需要參與和滿足感。

一些常見的問題行為的作用與這些需要是有關聯的。它們包括：

1. 與人溝通

若個別智障人士只有有限的語言和溝通能力，傳達訊息可產生很多挫敗感。在沒有輔助或其他的溝通系統的幫助下，他們沒有能力去表達他們的需要。這樣他們會以不適當的社交行為來傳達訊息。

2. 表達個人情感

智障人士比常人更困難去控制情感和利用合宜的方法去處理難受的情感。他們或會以侵略性的行為去表達他們的焦慮、恐懼或氣惱的情感。

3. 迴避令人不快的處境

所有人都遇過不快的處境、不易妥善處理的處境或透頂無聊的處境。很多時我們都會以問題行為來逃避處理這些處境，來避免面對某些人或某些處境，或避免這些處境對個人衍生出來的要求。例如某人曾經在學校或社區有一次非常負面的經驗，他會拒絕再參與相同的活動。個別智障人士亦懂得做出問題行為令他們可以逃避他們不喜歡的處境。

4. 感覺官能

一些人仕，例如自閉症患者，會有困難去控制感覺官能的需要。他們會做出一些行為來調節過多或不足的感覺官能。若要分辨是否感覺官能影響行為，最好請教有協助智障人士經驗的職業治療師。

5. 娛樂和刺激

所有人都需要參與和投入感，亦需要有機會參加他們感興趣或覺得有意義的活動。當人們沒有足夠的活動可參與，他們會較常以他們本身的行為來尋求娛樂和活動。很多智障人士可多參加一些常規活動或一些有「結構性的」活動，以獲裨益。

我們怎樣分辨出行為的作用

首先要排除可能影響行為的醫療因素：例如有人會因嚴重的頭痛或牙痛而猛撞他們的頭，而不是他因為想藉這行為來出示他想要達到的目的。

要找出一個行為出現的原因，記錄它的出現是個好主意。可記下以下數點：

- (一) 出現的頻率，
- (二) 出現的地點，
- (三) 出現環境有沒有改變或任何引發行為的刺激因素，
- (四) 你的反應和行為的後果。

亦要記錄事件牽涉者覆述在行為發生時和發生後的情緒反應。這些資料可以幫助找出一些共同模式，例如引發行為的刺激因素或一些鼓勵行為的後果。例如若一名小孩要求糖果時他就會得到一片棒棒糖，他更有可能再次作出相同的行為。一個行為有多個功用也是常見的。

當問題行為的作用被分辨出後，我們怎樣處理問題行為

1. 與人溝通

如果行為出現在智障人士嘗試與你溝通之後，應準確找出他希望傳達的訊息。它可能是「我想玩一下」、「我現在要你的關注」、「我要上廁所」、「我不喜歡現在發生的事情」等。擁有溝通工具和讓別人了解對人是非常重要的，對智障人士亦是一樣的。溝通可以透過口頭語言、電腦圖片、相片、符號語言、書寫語言或身體語言，取決於個人的溝通作風和能力。應盡早提供智障人士有效和適當的溝通工具。若有需要，可請教有協助智障人士經驗的言語治療師去找出適當的溝通工具。

2. 表達個人情感

智障人士的智能愈低，他控制情感的能力也愈低。人們偶有氣惱或灰心的時候是人之常情。對智障人士來說，教導他們怎樣用適當的方式來表達負面情感是重要的。例如協助一個人平靜下來有多種方法。你可引領他們到一處人少的地方坐下。你可減少說話和降低對他的要求。你可以平靜的行為作示範。你可減少口頭的指令。你可提供分散注意力和鎮靜的活動，例如悠和的音樂、慢呼吸和壓力球等。採取任何新的鎮靜的活動時，首先要預先教導他們和進行經常的練習，才可在實際的情況中運用。記緊要注意本身和其他人的安全。我們應盡量避免引發問題的出現，如果未能有效地使用這些鎮靜方法。

3. 迴避

想像一下問題行為發生時的處境。是否對他們有過多的要求呢？對他們的期望是否現實呢？令他們困擾的事情可以避免嗎？怎樣可以在這個處境支援他們呢？在他們面對新處境、地點或人物前，預先訓練他們怎樣面對。可透過社交故事和視覺程序讓他們預先知道將會發生的情況。這樣可以舒緩他們焦慮的情緒。要反覆練習讓他們熟習。在訓練的處境中可給他們一些選擇權，例如他們可以做甚麼，可以帶甚麼東西，活動完結後可以做甚麼等。給他們一些控制權可建立他們的安全感。例如在計

劃的活動中和活動後可給他們兩個選擇，讓他們選取其中一個。你亦可以獎賞來加強他們學習的動機。

4. 感覺官能的調節

一些智障人士，如自閉症患者，會很難適應一些特定的處境。例如商場太過嘈雜和擠擁，課室的螢光燈對視覺敏感者做成很大的刺激。職業治療師可評估感覺官能調節困難和提供意見去處理和代替因感官障礙而引發的問題行為。

5. 娛樂和刺激

所有人都需要娛樂和刺激。當這些需要得不到滿足，每個人都會感到煩厭無聊。智障人士同樣有煩厭的時候，但他們缺乏解決問題的能力去尋找滿足需要的方法。不要高估他們容忍等候的時間。當他們需要等候時，提供一些活動、玩具或分散注意的事物來讓他們較易面對那處境。預先讓他們知道要去甚麼地方，他們應當的行為及隨後會有甚麼發生。你可考慮用獎賞，如用一些有趣的活動去鼓勵他們，但記緊要遵守諾言。

何時要尋求幫助

有些時或會感到困難去尋求幫助。已養成習慣的行為很難去改變。長時間處理同一行為會令你不易客觀地處理事情和找出行為發生的原因。沒有其他人的支持，行為管理策略會很難實行。策略要貫徹和一致的實行，才可看到功效。家庭成員或其他協助者意見不一會威脅到行為管理策略的成功。一些行為或更應歸因精神健康問題或其治療藥物的副作用。若遇到以上情況，可請教專長於智力障礙的心理學家或行為矯正專家。

最後，作為照顧者，認識自身的需要和照顧自己是重要的。有些時感到受挫折和無法適應是正常的。要認識到你何時需要其他人的幫助，無論是家人、朋友、專業人員、緩解者或輔導員。不要害怕去請求幫助！



作者：文昕儀小姐是紐省高齡殘障及家居助理部臨床心理學家，她曾義務為家長和兄弟姊妹小組主持多次講座

翻譯：游柱華

問題行為管理的有用資料網站

Useful Links Relating To Managing Behaviour

www.carersnsw.asn.au

為照顧者而設的網站。
Website for Carers NSW.

www.dotolearn.com

載有弱能兒童適用的免費視覺圖咭和教育遊戲。
Contains free print outs of visuals and educational games for children with disabilities.

www.raisingchildren.net.au

十分好的育兒網站,適合有幼兒至學齡兒童的家長。亦載有弱能和健康指南
Excellent parenting website for parents of children from birth to school age. Also contains a disability and health directory.

www.visualaidesforlearning

載有免費彩色視覺圖咭。
Contains free colour print outs of visuals

www.autismhelp.info

自閉症人士網站,載有不同主題的家長提示。
A website for people with autism. Parent tip sheets on a range of different topics

www.autismspectrum.org.au

Aspect website

www.cdc.gov/ncbddd/autism/ActEarly/screening.html

載有在兒童不同發展階段對自閉症和智力障礙的評估資料。
Contains screenings for autism, intellectual disability at different developmental milestones

www.betterhealth.vic.gov.au

www.dfc.sa.gov.au

載有自閉症和智力障礙的資料。
Information and fact sheets on intellectual disability, autism etc.

www.dhi.gov.au

跨文化精神健康網站,載有不同語言的健康資料,亦提供免費諮詢。
Website for Transcultural Mental Health- contains health information in different languages. Also provides free family counselling.

www.mhcs.health.nsw.gov.au/mhcs/languages.html

載有多種語言的健康資料。
Health information on a variety of topics in different languages

www.polyxo.com/resources/pdf/behavior_observation_forms.pdf

載有行為記錄表,可用作記錄問題行。
Free behaviour monitoring forms to assist with documenting challenging behaviours

展望將來 - 兄弟姊妹的心聲

阮嘉恩

我哥哥是一名弱智者,與他一起成長的經驗裡,我經常都感到很孤獨。小時候,無論我的朋友如何對我表示同情和理解,我始終覺得他們對我所面對的問題還未能完全體會。



俞育忠繪

父母也有他們所要應付的問題,我不想給他們加添煩惱,所以很多時候,我只是一個人面對自己的困擾。忘記了多少個晚上,我躺在床上思索未來歲月,而在滿面淚水下入睡。

歲月如流,今年我二十五歲了,雖然我仍為未來而憂慮,不同的是,我已經比較成熟和多了些人生經驗,我也了解到孩提時所憂慮的將來...或沒有將來...。都並不一定是我未來一生的命運。現在我並不感到孤立,因為弱智人士目前可以從許多途徑獲得幫助,故我並不需要犧牲我的一生去照顧我的哥哥。

我相信我所得的一些幫助,加上不斷的探索,交流和獲得有關的資訊,使我對事情有更深入的了解和認識,對未來,也開始知道如何去面對。

在離開中學前,我覺得很難與家庭以外的人談論我的哥哥。但後來從經驗中,我發覺到如果我多與其他人分享我的困擾,我便會更樂意表達,孤獨感也隨著減少。這是為何我在協康會成立兄弟姊妹互助小組的部份原因。我認為,能夠與其他兄弟姊妹聚首交談(或甚不語),對兄弟姊妹來說,也有幫助。

過去幾年,我發覺紐省有很多弱能服務,幫助弱能人士和他們的照顧者,這些可能是輔導服務,幫助照顧者鬆

一口氣的休緩服務,或康樂活動...。這類服務,很多都是免費的,那我們為何不去使用這些服務?我們不該因接受這類服務而引以為恥。

最近我見了一位專門幫助有弱能子女家庭的輔導員,他幫助我明白到我在孩提時的憂慮是源自我對許多事情的不了解...。例如:將來我的哥哥會住在那裡?弱智是否會遺傳?將來我的丈夫和子女是否會接受我的哥哥?這些和很多其他問題,因從未獲得解答而為自己帶來困擾。現在我相信只要找出答案,我便能克服我的憂慮和恐懼,不會讓他們成為我的心魔。

對於將來的問題,我相信父母與子女之間經常保持溝通是十分重要的。當然,性格因人而異,有些子女(或父母)未有足夠準備,或不願意,去談及未來的事,討論這些問題往往並不容易,是需要極大的耐心,但我相信互相提問,耐心聆聽而不作武斷,從而找出答案,這會是十分有用。正如 Henry Ford 曾說過,“能夠在一起談話是一個開始,能夠繼續對話是進步,一起合作便是成功”。

明天總會是有希望的!!



作者: 阮嘉恩, CPA 兄弟姊妹互助小組創辦人
翻譯: 范鎮榮

手足情

匿名

如果有人問我，有一個自閉症的兄弟或姊妹究竟有何感想？我會說...並不好受。有時你會很惱恨你的兄弟或姊妹，彷彿想去做一些傷害他們的事...。但這並不表示我曾傷害他們...。真的...。去了解你的兄弟姊妹並不容易。我要經過一段很長的歲月，才明白到我的手足為何是這樣的。真是極不好受。

在協康會我感覺很自如和有歸屬感，因為我知道在澳洲還有其他人有自閉症的兄弟或姊妹，他們會明白我的感受，而我並不是孤單面對這些困擾。

參與協康會前，在一些公眾場合，特別是人多的地方，我會覺得很不自然。現在，我不再感到尷尬，就算在公眾場所，我也自然得多了。

一個另類的完美結局

繆韻婷

一個兩姊妹的故事，不同的命運和人生道路，最後因為領略到血濃於水的意義，而達至一個另類的完美結局。

從前兩姊妹，父母愛她們，無分彼此，她們也愛父母，但她們之間的愛卻有差異。妹妹總是想盡辦法與姊姊結伴，不論在後花園玩耍，在社區中心學習芭蕾舞，或在公園踏單車，妹妹都會亦步亦趨，姊姊卻有點滿不在乎。但有一天，妹妹好像中了符咒一樣，她的一生從此徹底地改變了。

從這一天開始，妹妹經歷的轉變，好像小卵墮落平靜水池，化作細浪漣漪般的影響到一家人平靜的生活，這些慢慢的轉變，經歷多年。而比妹妹只大兩歲的姊姊，從不會明白到，環繞在她身邊的擾攘，究竟是怎樣的一回事。當父母為妹妹的症狀忙亂的尋求治療靈藥，希望她能回復正常時，姊姊只能安靜地坐著觀望，對所發生的一切擾攘，感到迷茫。

由黎明到黃昏，一對筋疲力竭的父母，帶著他們的小女兒，千方百計的從多門路去尋求解藥，好使女兒脫離苦海，但可惜的是，他們不知道，這解藥並不存在。

姊姊看著她一向活潑的妹妹慢慢的被符咒所吞噬，曾經是活躍和開朗的小女孩，現在卻變得自我中心和退縮得不能在正常社交圈子生存。在這過程中，姊姊常想，妹妹的腦海裡究竟在想些什麼？對發生在她身上的轉變，她

有沒有感受到？她究竟知不知道自己是誰呢？她曾經是怎樣的呢？她會否明白父母曾為她所做過的一切呢？

姊姊自己也不太清楚妹妹的情況，有時她會好奇地觀察其他朋友與兄弟姊妹間的關係，她多麼希望自己能夠與妹妹完全沒有隔膜地溝通。雖然這些奢望最後令她感到沮喪和悲傷，但她仍得繼續生活下去。

歲月如流，父母像盲頭烏蠅般四處尋求治療秘方的日子慢慢沉寂下來，他們終於明白到這咒語所帶來的漣漪將會伴隨他們一生，與其四處求神問卦，不如就接受這個現實，想通了以後，隨之而來的具體行動是幫助這個永遠要他們照顧的女兒有一個愉快的生活。他們的精力已不再虛耗在拯救妹妹身上了。

父母生活回復平靜，因為他們明白到，自己對妹妹已盡全力，他們亦會繼續照顧妹妹，使她開心愉快。妹妹依然愛戴父母，繁忙的生活，令妹妹減少對父母的依賴。姊姊終於領悟到，她和妹妹血濃於水的關係和感情，一直埋藏在心底裡。儘管一家人曾經歷過一段艱辛和徬徨不知所措的日子，最終也能達至一個另類的完美結局，同時認識到彼此間愛的昇華。

翻譯：范鎮榮、李麗萍

為寶樑爭取權益

陳劉秀蓉

如果沒有我們做父母的替他們站起來，爭取他們應有的權益，又有誰會呢？

寶樑，我的兒子是一個有智障的孩子，需要二十四小時看護。在他發育期間，他出現情緒問題，剛好那時一間大型院舍有一個空位，就這樣他入住進去了。三年後，政府慢慢將這些大型院舍的宿員，轉到容納四至五人的小型宿舍。

正當各宿員慢慢適應從大型院舍入住到小型宿舍期間，當然也要他們互相適應對方的生活習慣，問題就出現了，因為他們全部都是需要特殊照顧的人士。寶樑沒有適應下來，而他的行為也隨著變壞了。有一次，驚動到鄰居報警，繼而，他們將寶樑隔離，安置他自己獨居一間房子，由一位工作人員照顧他。

對一個自閉症人士，這絕對不是理想的住所環境，只會令他更進一步的關閉自己。在政府安排下，很幸運得到一位很有經驗的代言人，由他替我們跟政府部門商量再尋找適當的宿舍給寶樑。

用了一年的時間，政府的遲延，很久也不能決定選擇那一個機構的宿舍。最後決定了，以為寶樑可以安頓下來，怎不知，宿舍職員對待宿員手法，令寶樑不能忍受，又大發脾氣，加上身體受到創傷，送去多間醫院接受治療，而我們又不能去探望他，因如去探他，他一定要跟我們走的。

我們傷心，不安，憤怒及無奈下，再一次找我們的代言人出面要求政府再物色適當的機構照顧寶樑，這一間

正是他現住的宿舍，以寶樑為中心，收納與寶樑性格興趣接近的宿員，組成現在寶樑居住的宿舍。

為人父母者，需要很長的時間去接受，克服及面對智障的孩子，用盡心機去教導他智能上的發展。傷心，意志消沉是不在話下的。但理智的想，以他們有限的溝通，如果沒有我們做父母的替他們站起來，爭取他們應有的權益，又有誰會呢？

我們之所以能為我們的孩子說話是經過以往的經驗，明白有這種服務，去理解內裏意念，才能夠替兒子說出他的需要，因為世上最了解自己孩子的人是父母—我們自己。

總括來說，不要害羞，勇敢面對，不怕麻煩，尋找專業人士的幫忙，說出正面的意見，讓他們找出幫助自己孩子的最佳解決辦法。

作者：陳劉秀蓉有一個智障的兒子，她多年來不斷為兒子維護權益，也幫助其他家長做同樣的工作，她是CPA的創會成員，也出任多屆會長。2008年，她獲得紐省省長社區服務獎。



離校培訓 - 兒子的道路

夏寶蘭

我有一個智障、語言障礙、學習遲緩的兒子。今年二十一歲。我希望他可以融入社會，按着自己的能力去工作，自己養活自己；可以獨立與人溝通，擁有自己的社交生活，活得開心快樂。這是我的夢想！



俞育忠繪

2006年兒子讀中學十二班的時候，學校安排他在超級市場Woolworths、百貨公司 Kmart和快餐店Hungry Jacks義務工作。他也去工業學院TAFE讀一個適合智障學生的培訓課程。這都是為他將來尋找工作鋪路。為了選擇最合適他的殘疾人就業機構(Disability Employment Agency)，我陪他去這些機構查詢。他們提供有關就業的資料，教導他如何裝備自己，協助他在公開的勞力市場中，尋找合適的工作。

他嘗試去快餐店、百貨公司、蛋糕工廠見工。結果都不成功。主要原因之一是他有智障，語言障礙，不能有效地與人溝通，因而被人低估他的工作能力。他從四歲開始接受語言治療，每天我同他一起練習。他雖然有進步，但仍不能達到標準。我鼓勵他繼續努力，不要灰心。

2007年我同他去附近的 Padstow TAFE 報讀專為殘疾人而設的就業培訓班之Hospitality課程。但不知什麼原因，Padstow TAFE沒有開班。他便去老遠的Campbelltown TAFE去報讀這個課程。這是一個很大的考驗。首先我要訓練他自己搭火車往返。他要早上五時半起床，我駕車送他到火車站，乘搭火車，步行過橋，上斜坡返學。我以為他快便放棄，免得我日夜提心吊膽。結果他都堅持下去。經過老師悉心教導下，再加上他自己努力學習，他已掌握了一些簡單烹飪的技能。澳洲弱能兒童協康會，也安排給他作了兩次的烹飪示範，讓他發揮他的潛能。這也是他最開心的一年！

協康會幫助我兒子寫了一封履歷及一封母親為兒子的推薦信。2008年我同他去Normanhurst的一間café(庇護工場)見工。雖然他有把握能勝任這份工作，可惜沒有空缺。我又帶他去 Centrelink 進行工作能力評估 (Job Capacity Assessment)。經評估後，他被介紹一個符合他的需要的就業機構。適逢金融海嘯，很多人失業。他仍找不到工作。

2009年他去Campbelltown TAFE讀Hospitality Certificate III non Trade。六個弱能人士與十幾個正常人一起上課。這個課程是超出他能力範圍，他需要很多的支援。一星期有十三小時的實習課程(Practical)，可是助理教師只工作三小時，這是不足夠的。他要成長，就不能只在輕鬆學習環境下的特別班上課，而要適應充滿挑戰，經常測驗，面對考試壓力的正常學習班。他跟不上，也很失望。有時還要忍耐一些同學的無理取鬧。

雖然融合教育體現平等和人權的理念，但是必須要有足夠的支援和專業師資來配合，學生亦都要有包容和尊重別人的情操。明年他決定繼續讀這個課程。希望將來他可在一個關愛和諧的環境下，愉快地學習和成長。

若果他得到指引和肯定，鼓勵和支持，再經過培訓之後，我相信他有能力在公開市場工作。我希望社會人士着眼於他的能力，而非他的殘障。他不是「殘疾人士」，而是「有能人士」。



提倡和維護個人權益

殘疾人士權益維護協會

新洲多元文化背景殘疾人士權益維護協會(MDAA)

MDAA宗旨是提倡，保護和保障新州非英語背景的殘疾人士及其家屬和照護者的權益。

權益提倡是與你並肩同行，在決策及需要的情況下給予支持。

MDAA的人員協助你，維護你的個人權利受到承認及尊重

和幫助你選擇社區有何種服務適合你的需要。

當你與MDAA聯絡時，員工會分析你的問題及需求，有系統地與你共同尋求解決的方法。

如果你需要翻譯可代為安排。

MDAA聯絡電話：02 9881 6400

網站：www.mdaa.org.au

翻譯：李志祥

Joyce和她的女兒 - 個案採訪

Leah

雖然社會上大部份人對弱能兒童和他們的家庭都是友好而理解的，但有時仍無法避免遭到歧視。

每個自閉症兒童的患病程度各有不同，有的程度較輕，只涉及語言發展，而有些卻相當嚴重，影響身體多個部分。Joyce的女兒便屬於後者。

雖然已經快九歲了，但從一歲的時候開始看醫生至今八年的時間，女兒的病情並沒有明顯的改善。現在的IQ發展還停留在幾個月嬰兒的水平，行動能力與二、三歲孩子無異。面對孩子嚴重的病情，Joyce一半是接受，而更多的是無奈。

在養育女兒的過程中，Joyce品嚐到了人生百態。雖然社會上大部份人對弱能兒童和他們的家庭都是友好而理解的，但有時仍無法避免的遭到歧視。一次坐飛機的經歷讓Joyce至今難忘。當她打電話給航空公司

為女兒申請飛機上的特殊服務時，得到的答覆卻是：你的女兒病情嚴不嚴重，會不會制造噪音影響其他的乘客？自己為女兒爭取應得的權益，卻受到排斥，這樣無疑像往傷口上撒鹽一樣刺痛了Joyce。

疾病帶來的痛苦是無法避免的，人為的歧視與排斥卻是完全可以消除的。就像其他許多弱能兒童的家庭一樣，Joyce和她的女兒需要一個更加包容平等的社會環境，減輕他們的包袱。為他們增添信心，給他們堅持下去，與病魔鬥爭的勇氣。



作者：Leah是協康會的特約記者

舞蹈治療對特殊需要人士的幫助

梁少玲

舞蹈治療發展了逾半個世紀，2006年美國舞蹈治療協會慶祝其成立四十週年。然而，對很多地方來說，「舞蹈治療」相信仍是一個非常陌生的名稱。



2009年四月起，澳洲弱能兒童協康會的兒童及青少年組開始引入舞蹈治療元素的活動。由於青少年組已成立其舞蹈組，所以早期活動純以舞蹈為主，而兒童組的活動，基本是根據舞蹈治療的元素來設計。

兒童組的舞蹈/運動

從開始到現階段，活動的安排是建構在一定的程序上，由歡迎各參與者開始到鬆弛及休息的時間，結構上可分為四個主要的環節：歡迎及熱身活動、個人活動、組別活動以及鬆弛休息活動。

基於兒童的需要，活動目的主要發展孩童的溝通能力、社交能力、認知能力及體能。例如：提升兒童的專注能力、鼓勵運用目光注視別人、培養輪候及與別人合作的態度、增加兒童對空間及身體的概念，並且提高孩童手眼協調、控制身體及平衡的能力等。

兒童組的進展

從觀察兒童組別在六個月之間的表现，確實反映了他們的進展。孩童由自我中心的世界，慢慢進入群體活動中。有些在開始階段從不運用目光注視別人，後期卻能有目標性地看著別人並參與傳接東西的活動。有些只懂在自己的世界中遊戲，現在能與其他孩童一起合作，例如：一起搖晃著降落傘，一起控制汽球在降落傘中的升降等。

活動程序採取固定的步驟，對孩童來說正好讓他們在一個穩定及有安全感的環境中活動。透過這些程序，不但協助兒童在短時間內掌握每環節的活動，並且提升他們

的記憶力。在兒童組活動中，就有以下的例子：孩子們在進行活動不久，便掌握到鬆弛活動的環境及安排，當到該環節時，有孩子主動協助拿坐墊，也有主動協助關燈，可見他們已建立了對活動流程的概念。

青年組的舞蹈/運動

對於青年組的參加者，同樣是由歡迎及熱身的環節開始，接著是舞蹈，而最後是鬆弛與伸展活動的環節。青年組活動的目的是發展青年人在群體中的溝通與社交能力，並透過舞蹈活動提升個人的體適能，讓參與的青年人享受愉快的活動過程。同樣地，從青年參加者在六個月期間的表现，也觀察得他們的進展。例如：成員間增加了彼此的溝通，整體參加者的專注能力提高了，青年人投入參與活動的程度也有增加。

結語

個人而言，由構思青年及兒童組的舞蹈活動開始到現在，是一個實踐學習的過程。一邊學習舞蹈治療，認識它的理論與技巧，一邊實踐及運用所學的，累積帶領的經驗，著實是一次從體驗中學習的寶貴經驗。

從以上兒童及青年組成員的表现，深信舞蹈/運動對他們有一定的正面影響，期望舞蹈/運動對特殊需要人士的幫助能得到社會的認同，為他們在各方面的發展提供支援，使特殊需要人士都能享受舞蹈/運動帶來的喜悅。

作者：梁少玲，舞蹈治療師，多年來她在周末為協康會兒童及青少年策劃和主持舞蹈治療活動

語言治療與智障兒童

鄭苡婷

語言治療師為對有語言溝通障礙或吞嚥困難的人士提供評估和介入。他們工作的地點包括學校，療養院，醫院，社區健康中心，專科服務，康復中心，大學與精神健康中心等等；亦會在課室中提供個人或團體治療法；提供資訊給患者，家人和專業人士。



俞育忠繪

語言溝通障礙是當一些人在交流時，在以下所列的範圍中，有一項或多項出現問題，而使他們表達能力受到影響：

說話 - 發出聲音的應能力

文字 - 能理解及運用文字，能寫能讀，及串連字

實用 - 能在社交環境中與他人交流

言語流暢 - 有規律性，具音韻

發音 - 能與聲帶協調發出聲音

語言溝通障礙的出現可能是出生時所致，或是後天形成的。所受的影響分輕微，中度或嚴重等級。

兒童因為由於受到體能，感覺和環境的影響，使他們在語言交流方面出了問題，導致他們日後在社會中獨立生活運作時受到限制。他們「需要特別的語言溝通支援」。

Augmentative and Alternative Communication (AAC系統) 是一套特別的語言溝通和支援系統，為幫助「需要特別語言溝通支援」人士而設的。AAC系統是利用符號，輔助，策略和技巧，去提升患者的表達能力。

AAC系統包括了兩個設備：「輔助性設備」和「非輔助性設備」。

「輔助性設備」是利用一些器材去增強「需要特別語言溝通支援」人士的語言溝通能力。它又分為「高科技器材」(如電腦和特殊軟件)和「低科技器材」(如通訊版，書籍，實物版)。

「非輔助性設備」不需要任何器材，只用姿態，手勢和面部表情。一個語言治療師會提供評估和介入給患者，必要時會用上AAC系統。

尋找語言治療服務可在社區健康中心，醫院，康復中心，學校，特殊弱能服務中心，早期介入項目，和私家醫務所查詢。

若知語言治療服務詳情，請參閱：

www.speechpathologyaustralia.org.au/

www.health.nsw.gov.au/

作者：鄭苡婷是一位語言治療師。她為協康會做了多年義工

四個小故事

Leah

四個家庭的小故事，道出支持弱能子女成長個中的體驗，有笑有淚，有苦也有快樂的時候...

媽媽 Sammy

五歲的寶寶已經看不出明顯的自閉症症狀，這得益於媽媽Sammy的不懈努力。

寶寶三歲的時候只能說二十多個單詞，不會主動講話，喜歡依靠手語表達。但除去語言發展緩慢，寶寶在其他方面表現的都很正常，最初父母認為是多語言環境導致了孩子的語言障礙，語言治療師也在四次語言治療復建議停止治療，家長便忽略了自閉症的可能性。直到孩子四歲半時，在一位朋友建議下，Sammy帶著寶寶去徹底的評估，才發現了寶寶的自閉症。

時間是平復悲傷的良藥，在寶寶確診為自閉症的三、四個月後，Sammy漸漸從最初的震驚和悲痛中恢復，開始想辦法幫助女兒。她找到相關的救治機構，但由於資源有限，得到回覆往往是需要排隊，需要等待，這對於心急如焚的父母來說無疑是一種煎熬。父母本身並沒有相關的專業知識，而要獲得專業的幫助卻需要漫長的等待，這段艱辛的經歷讓Sammy記憶猶新。

在關注寶寶病情的過程中，Sammy發現孩子很少表達自己的感受。於是她便引導女兒表達出來。每當Sammy發現寶寶有任何情緒變化的時候，便幫孩子把感受說出來，並問她“你是不是這樣的？”。漸漸的，寶寶學會了表達一些情感，比如傷心，害怕。

另外，Sammy發現自閉症的孩子對觸摸，聲音等會表現的很敏感，例如寶寶對馬桶的沖水聲音很恐懼，Sammy就手把手的跟她一起按沖水的按鈕，直到寶寶可以獨自按下按鈕。根據Sammy的經驗，讓孩子先適應小聲音，再逐步適應大聲音是幫助他們消除對聲音恐懼的方法之一。在這個過程中，需要家長和孩子的共同努力，一起克服心理的障礙，才能得到較好的效果。

因為寶寶是父母唯一的孩子，所以Sammy特別希望能給寶寶提供一個與別人交流的環境，而CPA正好提供了這樣一個有效的環境。通過參加音樂治療班，寶寶與別人的互動逐漸增加，與小朋友交流也愈加通暢。尤其是音樂治療中的大腦活動操更是幫助寶寶調動起腦部各個位置的活動，對她病情的好轉有積極的效果。

Sammy說她希望女兒能越來越接近正常的孩子，與別人能建立正常的關係。我們有理由相信，在媽媽的幫助下，在音樂治療的啟發中，加上自己的努力，寶寶最終會實現達到媽媽期望的水平，甚至可以做的更好。



Andrew 的故事

Andrew是我真正接觸的第一個患有自閉症的孩子。初次見面，他給我的印象是安靜，靦腆和友善。Andrew的爸爸李先生告訴我十六歲的Andrew可以幫家裏做很多事，有一定獨立生活的能力。這也讓Andrew具備了以後獨自生活的潛力。

李先生是在Andrew的成長中逐步認識自閉症的。雖然Andrew很小的時候就表現出了自閉症的症狀，但由於沒有經驗，李先生和妻子一直以為是自己輔導關心不夠，才導致了自己的孩子與他人孩子的不同。直到Andrew升入小學後，與正常的小孩差距越來越大，所表現出的不同之處越來越多，才讓李先生接受了兒子患有自閉症的事實。

Andrew對自己的東西沒有概念。他無法分清哪些是屬於自己的，哪些是別人的。小時候跟家人一起出去玩，他會跟著陌生人走丟，當其他的孩子在他眼前拿走他的玩具，他也無動於衷。而他所關注的事物的也往往與正常孩子非常不同。

令李先生至今記憶猶新的是在Andrew上小學前，爸爸帶著他觀看摩托車表演。當所有人的目光都聚焦在摩托車上時，李先生卻發現Andrew在四處張望，根本沒有注意面前精彩的摩托車表演。出於對

自閉症種種特殊性的考慮，為了兒子能有一個更加包容，友善的環境，父母將Andrew送到了教會學校的特殊班級。

為了提高Andrew與人交流的水平，李先生帶他參加了很多活動和組織，漸漸的Andrew已經學會了群體生活，懂得了一些社交的意義。“自閉症的孩子往往是十分單純的，”李先生說：“其實正常人也可以從他們身上學到很多。他們為人處世的方式往往是說一不二的，並且相信其他人也是如此。”

但這也恰恰是李先生最為擔心的一點。十六歲的Andrew行為和思維還是幼稚的，他不懂得現實世界的危險，更不懂得如何應對。“雖然Andrew已經具備了一定的生活能力，但他並沒有防禦意識，更不會應對緊急情況。如果遇到意外，後果就無法想象了。”

雖然對未來還有很多的不確定和擔憂，但李先生對Andrew以復的生活還是抱著樂觀的態度。他希望兒子能夠學到更多的知識，交到更多的朋友，從而掌握自己的人生。





走出自閉症的陰影

吳先生的兒子Victor今年十三歲。一歲多的時候Victor開始出現行動緩慢的跡象，張口說話的時間也比正常孩子晚很多。當時吳先生夫婦以為是年齡太小的原因，並沒有多加在意。進入幼兒園之後，與其他孩子相比之下，Victor在說話和理解方面的差距日趨明顯。四歲的時候，父母帶著Victor做了全面的檢查，檢查的結果發現Victor的IQ和EQ都低於正常標準。

自己的孩子與其他孩子不一樣，這讓作為父親的吳先生感到難過。吳先生至今還記得在Victor兩歲的時候，突然在幼兒園不停的哭，回到家裡一直跟著媽媽，也不肯睡覺。這樣的狀況持續了兩、三天，而父母卻無法理解其中的原因。

“我們不敢讓他跟其他孩子玩，”吳先生說：“他可能突然發脾氣，把玩具推倒，嚇到其他孩子。”自閉症的孩子注意力不容易集中，即使一對一的教學與治療作用也不會很大。Victor上小學後，吳先生夫婦曾經求助於語言治療師和兒童心理醫生，但效果並不

明顯。十三歲Victor，其行為與三歲孩子類似，還處在很幼稚的狀態。學東西要根據他的興趣，正統的學校教學方面如果沒有興趣就不會去學。表達能力也很有限，不會把感受和內心的想法表現出來，即使表達，正常人也很難理解。

雖然遇到這麼多困難，吳先生夫婦仍舊沒有放棄。他們時刻留意著Victor微小的進步，給他及時的贊揚。Victor喜歡體育運動，尤其對球類運動感興趣，吳先生每周都會帶著兒子打籃球，打網球，以此來鼓勵孩子，逐步的培養他的信心。

加入CPA四年多的時間對Victor也是一個成長的過程。他在這裡參加音樂治療班，與其他自閉症的孩子一起唱歌跳舞，交到了朋友，並且參加了很多演出，也有了越來越多的樂趣。吳先生也收獲了很多其他家長的寶貴經驗，並且通過一系列講座學會了調節自己的心情，逐漸的走出兒子自閉症的陰影，以更加積極的態度面對生活。



譚文瀚繪

看到光明

Lee的兒子今年只有四歲多，在兩歲的時候被診斷為輕度自閉症。雖然Lee在診斷之前就做好了心理準備，但這畢竟關係到孩子的一生，所以當正式的結果出來之後，作為母親，Lee還是感到很傷心。

作為自閉症孩子的家長，可能經常會遇到尷尬的事情。每當兒子在公共場合表現出怪異的舉動，例如突然大喊大叫，搶其他孩子的玩具，這時候就需要Lee去解釋，而這種情形往往是令人窘迫的。但為了孩子，父母的耐心要無限的擴大，要忍受很多不理解的目光，承受更多壓力。所以Lee希望政府能夠提供更多的支持，幫助孩子早日擺脫疾病的困擾。

值得慶幸的是，由於發現及時，Lee的家庭得到了政府的救助。根據澳洲政府的政策，年齡在六歲以下被診斷為自閉症的兒童可以得到資助基金，而六歲之前正是自閉症的孩子治療效果最好的時期。通過政府提供的系統的治療，孩子在說話行為上都有了明顯的進步。看著兒子一天天好轉，Lee感到非常欣慰。她感謝政府提供的資源，也希望越來越多的自閉症兒童能夠得到救治，早日康復。



天下父母心

坤

在我們的心裡，卻認為動物也能受訓練，
兒子都一定能講話寫字。

希望的誕生

一個十一月中我正緊張地帶領員工，策劃我們的HSC評分電腦程序，忽然接到珍的電話，說父親在香港病危。我立刻擱下工作回到家中。珍二話不說就催我訂機票回港。可是，她隨時都要進醫院生產，她勸我說依她護士的本能一定會處理得到的。

我倆從不求人的性格也不得不把大兒子交托朋友，我就立刻回港。三日後我在香港傳來兒子誕生母子平安的消息。我立刻將這個喜訊告知仍在醫院的父親。他很高興地馬上為孫兒取名育忠，然後命我去買叉燒飽慶祝。等我回來時他已面帶笑容仙馳而去。莫非孫兒是他彌留的期望？

育忠的成長

育忠有著祖父的面龐，無論何時他都是充滿活力和喜容，尤其在吃各種菜糊時，更是腳蹬彈椅，手舞嘴哼的。他從來不哭，連打針也不會吱一聲。一週歲開始步行却很少爬地。聽到小他兩歲的弟弟哭泣，他就會有厭惡的表情。在他的心目中世界是不應有痛苦。他有時辰的規律，吃奶也要定時。不過他常需要母親在身邊。

三歲後珍開始焦急他不會叫媽媽，講話也沒有正常的反應。走路時腳趾向裡不向外，做了職業治療和穿左右差錯鞋行路也僅能改善少許。專家們做了各種視覺、聽覺和皮膚測試一切正常。經過兩年的查驗，專家們才評他患二千孩子中有一個可能得到的自閉症。在這期間，他不能集中思考力，不能控制手舞的動作以及有重複行為。專家也沒有作出診斷，但我們意識到將來他可能會不正常。

上學是一個最大的問題。四歲後我每年都要上書教育局長、衛生局長、省長和聯邦各機關。得來他們的回信都表示同情和推責任與其他部門。結果是提供一位沒有服務自閉者經驗的助教伴他到正常課室上課。六歲時專家要我們接受他一生不會進展的心理。在我們的心裡卻認為動物都能受訓練，兒子一定能講話寫字。

我們覺得自閉中心的關門式教導不適合他喜愛劃畫的性格，就找了一間有很少學生的基督教小學上課。經過媽媽每天六小時的努力不懈地用他喜愛的食物來吸引他的目光，再使他發音討賞。更做了幾百張背後有英文字母的小圖片，教他併字發音。他的進度雖慢，我們也設法讓他多接觸外界的事物。他照常跟兄弟去學鋼琴和參加童軍。

當然他的一些不慣常動作也招來不少注意。雖然他很多事情都很難明白，也容易忘記，但希望能有正常人的待遇。他很幸運能進入一間天主教中學。但是他常會擾亂課堂，為此母親帶他到專科中心測試多種藥丸，終於找到一種藥可以幫助他的思考力。同時他的弟弟也要找心理醫師來平息面對外人的緊張。在這間學校裏他有了對現代音樂的嗜好，有幾次上過台上表現，也學會結他。獲得了兩次學期結束的進步獎和其他獎狀。在校中的生活可說是多姿多采。

現實難題

隨著年齡增長，育忠從一個無安全感的孩子變成一個有自信成熟的人。但由於他的智力高過一般弱能程度，因而得不到工作輔助。三年內育忠沒有正常工作，

使生活變得無規律，這令他的自閉症狀重現和加深。唯一消遣就是看電視上的電影和聽音樂。他會錄下愛看的片，百看不厭地重複放映到可以背出引句。

終於在Centrelink推薦下育忠進了一間鄰近的庇護工廠工作，生活遂漸正常。可是由於影片和網絡

的影響，加上他的生理變化，他在單位裏開始有多種異常行為。先是有粗言粗語，跟著在辦公處騷擾女工作人員，終於他在強行擁抱女管理員後離職。在他眼中擁抱在影片中常有，卻不知道需有悅意和友情。如果任意讓他跟隨性慾發展，而不明白與別人相處之道，他會有性侵犯他人的危機。

由於他的不正常行為，及自說自話，答非所問的行徑，加上我們敏感，提防他出洋相，育忠與他人交往實是很少。這情形令他更自卑和自閉。多次的失態引到嘲笑使他在正常交際場所不知所措而更失態。這些回憶時常在他腦中徘徊也影響平時生活行動和功能而不能照顧自己。他的繪畫才能也擱置了。

父母須堅強

若果我們不在身旁照顧他，他的生活情形真不堪設想。雖然他的自閉無大進展，我們盡量讓他參加各種弱能運動和活動。假如這些活動終止一小段時間，也會令他無所事事而加深自閉。另外，我們積極參與弱能社區服務吸取經驗來增加應付能力。例如有些社區專為照顧者服務的。他們的主旨是祇有一個健康的心態和體力的照顧者才能照顧好弱能者。我們也因此得到許多免費服務和旅行。旅行期間，弱能者也有另外服務社暫時照顧。

我們的夢想

發展國家都有自閉者人口激增的傾向，理由可能要在遺傳基因，生活環境和食物中尋找。好像過敏症一樣，希望能早日找到原因避免更多的患者。回想過往，若能盡早定症，對症用藥，及時在早期引導教育，培養才能。給與機會，自閉者也會過比較正常的生活。

作為父母我們希望有一天，育忠能找到一群男女朋友無所不談、互相學習。更希望能找到知心男女朋友同甘共苦的彼此照顧生活。在經濟方面不求富裕，只求能滿足基本條件、快樂的渡過一生。有早一日他能知道憐香惜玉的去愛一個人而能交頭接耳的談心，成親，那才是一個大夢想。

☆☆

作者：坤是一位有自閉兒子的父親。他的兒子在繪畫甚有天份，他有很多作品，部份更在悉尼公開發展覽，協康集也採納了多幅作為加插圖。



俞育忠繪

輕舟能過萬重山

陳鄭鳳儀

只有在接受現實後，我們才能腳踏實地、進一步地策劃如何盡我們的能力把境況改善

拜讀作者的文章，讓我深深感受到天下父母親的偉大，特別是智力不能健全發展孩子的家長，他們對孩子的愛是無私的－‘只問耕耘、不問收穫’，實在是其它家長學習的榜樣。知道自己的孩子智力不能健全發展，實在是需要很大的努力和勇氣才能續漸接受。

因著工作，我曾經接觸過不少沒能力接受某種現實境況的人士，他們不甘心地生活，內心充滿掙扎和痛苦，生活受到多方面的限制，虛度歲月，消極過日子！中國人的‘愛’一字是由‘愛’和‘心’兩字合成，其實那正意味著假若我們能用心去接受事實，就是愛的表現，更是愛的第一步！

接受現實絕對不是一件容易的事，特別是要接受那些殘酷或讓我們感覺無助的境況，但假若不接受，我們的精力便會很自然地花在掙扎中，只有在接受現實後，我們才能腳踏實地、進一步地策劃如何盡我們的能力把境況改善！

作者在文章中描述了他與妻子兩人一直以來努力不懈地教導他們的小兒育忠，他們盡心地去發掘育忠的興趣和天賦，盡量讓育忠中過一般小孩的生活－上學堂、學繪畫、學音樂等等。

字裡行間作者流露了他們積極的做人態度，他們接受了育忠與其他孩子不同，但卻從未放棄教導及提昇他的機會！試想想假使他們當時沒有接受孩子的有限，生活很可能是充滿憤怒和怨恨，他們可能為了避免別人的奇異目光，常常把孩子關在家裡，根本不會考慮到讓孩子出去學習！

作者在文章中也提到育忠漸漸成長，生理開始有變化，對異性開始產生好奇和好感，但因為他的理解能力有限，加上受到影片和網絡的影響，育忠不明白與異性相處之道，一度作出其他人不能接受的行為，作者也因此而感到煩惱。

性需要仍是人的基本需要，沒有什麼羞恥可言。家長必須

先接受此項事實，才能去思考及研討如何幫助自己的孩子在這方面得到正確的觀念和訊息。若不願意接受自己的孩子有這方面的需要，家長很自然會採取避而不談的態度，又或對孩子的不正確行為視若無睹！對自閉症孩子的性教育似乎並沒有一套特別的教材，家長只能耐心地和孩子重複講解，但正如向他們講解其他知識一樣，我們無法估計他們何時會明悟，也不知道他們是否會明悟！這似乎有點兒無奈！

懇請大家不要忽視這份無奈！這份無奈是在教導我們學習活在當下。過去發生了的事已成過去，我們只能從中取得經驗。未來的事不是我們所能控制及預測，除了好好計劃一下以外，我們不應該花耗太多的時間和精力在尚未發生的事上。只有當下才是我們應該專注、應該重視的時刻！育忠曾對異性作出不恰當的行為，身為家長一定會感到很尷尬，若果老是想著已發生的事，梗梗於懷、無法釋放，便就是活在過去！身為家長肯定也會擔心育忠重蹈覆轍，但若過份擔憂尚未發生的事，只會浪費我們的精力，使得家長不敢再帶兒子到其他有異性出現的場合，甚或乎嚴重到不敢帶兒子出家門，這便是活在未來！

活在當下的意思是讓我們學習見一步走一步，我們從往事中取得經驗，讓我們對自己的信心增強，相信和知道自己會更謹慎、更有能力去處理任何突發的事情，活在當下讓我們活得輕鬆一點，不會白白浪費了我們有限的精力！

我們無法選擇自己的人生道路，但我們可以選擇用什麼態度去走這條路！除了學習‘接受現實’和‘活在當下’以外，我認為還有一項要素可讓家長們輕鬆些上路，那便是家長之間的互相鼓勵和支持！千萬不要忽視這份無形的力量，我深信在互助和同行中，大家都能成為一艘輕舟，有能力齊過萬重山！



作者：陳鄭鳳儀是一位澳洲註冊心理輔導員，精通粵語和國語，她專長輔導的範圍包括喪親悲傷，癌症病人和親屬輔導，照顧者的情緒和壓力問題，嗜賭，焦慮或憂鬱症狀，婚姻關係，親子關係等等。

生活點滴－不能忘懷的回憶

一位母親

養育一名智障兒殊不容易。有些時候，你可能會因為他的無知或愚蠢而大動肝火，或感到無耐，但是，如果你留意他的成就，不太介懷他的缺點，那麼，你便會更加享受與他共聚的時光。

我兒患有智障，在他成長過程中，有悲有喜，經常給我帶來難忘的經歷和回憶。以下是其中生活點滴，願與大家分享。

在我女兒廿一歲生日那天，我們買了一些五彩繽紛的氫氣球，佈置場地，為她慶祝。在生日會結束後，我把美麗的氣球帶回家，滿以為它們尚可在空中漂浮多幾天，誰料到了翌日，一覺醒來，所有氣球不見了，用來綑綁氣球的繩子和扁扁的氣球，整齊地排列在桌子上。不甯置問，這肯定是我兒所為，他不知道氫氣球沒有氫氣便不會再高昇。為此，大家都感到非常氣結。我兒更換來一頓責罵。

在另一次，家人生日當天，我們從雪櫃取出蛋糕，準備吹燭慶祝生日的時候，發現蛋糕上滿佈霉菌，為安全計，我們把蛋糕放回盒中，準備翌日到餅店退貨。翌日在餅店，當店員打開盒子察看時，我赫然看見蛋糕少了一角，明顯地又是我兒的傑作，偷偷品嚐蛋糕。雖然店員沒有多問，便把蛋糕原價退回，並且道歉，但在打開盒子那一刻，我感到萬二分的尷尬。唯一值得慶幸的，是我兒沒有因此生病。

有一段日子，我兒喜歡用他的一元車票，於下班後，乘坐火車遊車河，到處遊覽。一天傍晚時分，大約五時左右，我兒



在公眾電話亭致電回家，告知身在Emu Plains，這是我們一家從未踏足過的地方。到晚上九時過後，仍未見其踪影，而且他再沒有致電回來，告知他身在何處。鑑於我兒平日甚少在晚上七時過後還未返家，所以外子和我甚為擔心，在無計可施之下，祇好報警求助。我們苦候兩小時，才有警員到來。我連忙給警員展示我兒近照，告知他們我兒當日的衣着，祈望他們可以幫忙。誰料正當警員準備離去時，我兒剛回來，站在門前，不停地喘氣。

除了以上經歷的沮喪與無耐，我也有驚喜的時刻。例如：有一次，在牙醫診所內，我兒在我未到達前，竟可自行填寫登記表格，少少的成就，給我帶來意外的驚喜。不過，在對有關藥物敏感與否的問題上，他不知就裡，全部以否作答。

閒時，他會告訴我從電臺或電視臺聽來的新聞，真的意想不到，他有留意新聞時事。這些對智商正常的孩子來說，可能是微不足道的事，但是對他來說，可算是奇跡，使我樂上半天。

在他中學最後一年的年終頒獎禮上，他竟獲頒贈優異獎牌。這些，是我從來不會奢望的事。這些瑣事，在在給我帶來美好的回憶。



「放下心障」，繼續人生路

麥志強

所以呢！不要給成見，或者是世俗觀念羈絆著我們，令我們覺得孩子和自己都很悲慘...

他們無憂

當曉陽走進庇護工場的時候，眼睛發出亮光，瞪得大大的，面上像春花綻放，興奮地走來走去。當他看見他的朋友 Sam 在工場的閣樓工作的時候，高興得跳起來說：「Sam is there!」我太太和我看見他這麼開心，也跟他一塊開心笑起來。曉陽逼切的問我們：「Come next Thursday?」他想明天就來上班啦！你想曉陽是一個很悲慘的孩子嗎？！一點都不是！他是一個快樂的孩子。

你和Sam 談話的時候，他總是聲如洪鐘，哈哈大笑。問他下了班去那？他會告訴你，他會去Parramatta 啊，Liverpool啊四處游覽，瀟灑遙遙的，你想Sam是一個很悲慘的男孩嗎？！當然不是！

還有，當 Victor 在籃球場上，驕傲地表演他在三分區的遠射技巧的時候，他覺得自己很悲慘嗎？其實，他們活在無憂無慮、天真的、沒有鬥爭、沒有爾虞我詐的天地裡，不是比我們這些要常去憂這憂那的人還幸福嗎？

所以呢！不要給成見，或者是世俗的觀念羈絆著我們，令我們覺得孩子和自己都很悲慘。

不是你的錯

當醫生診斷了曉陽的自閉症，我們第一次回香港，讓親友們知道的時候，姑母不經意的說：「一定是嫂子懷孕時，吃了寒涼東西，才令曉陽變成這樣子。」或者有人說：「他嬰孩的時候，一定是你們冷落他，不夠關懷，令他心理出了問題。」有時候，不只是他人，就是自己都會懷疑自己，是不是我的錯！是不是那次

髹漆，我不小心潑翻了漆在他的床上，他吸化學品的氣味，令他這樣呢？

其實，科學研究，和其它很多弱能的情況一樣，雖然詳細機制還未明，但都確實是遺傳的原因。再者，如果我問你，若可以醫好他，你會歇盡所有，窮一切之力，醫好他嗎？答案當然是肯定的。所以，你已經做了你最好的了！要明白，很多問題，沒有答案，世間很多事，就是盡了力，也不能盡如人意的，不如就坦然接受。

所以呢！不要再自責了，他這樣，不是你的錯！也不要惱怒別人，因為那只是他們無知，和沒用腦袋，才說了傷害你的說話，其實常掛惱怒在心頭，最傷害的是你自己。也不需要怕人知道。但現在在陌生人面前，我還是不會說我兒子的情況，不是因為我覺得羞恥，或者是我覺得尷尬，因為我的兒子的只是弱能，不是犯了罪。作為父親，我也不是犯了罪，沒有羞恥的地方，而是因為我怕令別人覺得尷尬。因為很多人，尤其是中國人，聽見我兒子是自閉的，都會手足無措，



俞育忠繪

不知說什麼才好！或者，他們會窮盡心思，說些安慰的說話，其實心裡覺得好笑，我都已經老早看開了，泰然自若，不需要你再花唇舌安慰了！所以不說是不想令人為難。

我記得當初得了醫生的診斷，的確是很悲傷，為免令妻子更傷心，拿了毛巾便去了車房，關上門哭，問為什麼是我？據統計，每一百萬人口，就有六個人有自閉症，所以另一個問題可以是，為什麼不是我？其實，這些問題是沒意思的，因為沒有答案，也沒有幫助，因為改變不了現實，效果只有一個，就是令自己更傷心。

但從另一個角度想，上周末，大兒約了朋友吃飯，小女兒也約了朋友燒烤，就只有曉陽陪我夫妻倆吃飯。當兒女長大，羽翼漸豐，二十歲多就自然會飛走，找尋他們的新天地。記得大兒十八歲中學畢業時，便已叫嚷著要搬出去住，是我妻緊張的抗議，才令他打消念頭，但明年他就大學畢業啦，還可以留他多久呢？小女兒明年就考大學啦，她又能留在我們身邊多久呢？最後，就相信只會是曉陽能陪伴我們，與我們同住。冥冥中自有上天安排，心境自能平和。

我們真的不幸嗎？

其實我們真的不幸嗎？記得曉陽十六歲時，政府批了弱能津貼給他，當時我就對妻說，就是我們將來沒錢留給他，那弱能津貼都能保證曉陽以後都能衣食無憂。那確能令我們很安心。

今年他十一班啦，教育部指派一個‘支援教師’負責他中學畢業後的福利服務事宜。她周到的帶領我們去



看福利服務展覽，走遍悉尼去看不同的福利服務機構，去庇護工場，分析它們的優劣，隨我們選擇，令我們覺得能安居在澳洲這個福利這麼好的人間樂土，孩子才能得到這麼好的照顧，我們是多麼的幸運啊！所以，我們不應埋怨，反而應該感恩。上天安排我們帶了孩子，在這個樂土安居，常常艷陽普照，地方寬廣，四處都是綠野青蔥，給他們有良好的教育，安穩的將來，心中應該是感恩。懂得付出，服務比我們更不幸的人。

也不要介意我們是不是一塊工作，你可能扶助年幼或年青人，我可能在撫慰垂死病人、和剛失去至愛的遺屬，或者他在服伺垂垂老矣的長者，或她在幫助新移民，大家都不過是在同做一樣的事情。聖經裡說過：「施比受更為有福」，所以我們不是在施捨別人，而是在謀求自己將來的福樂。還有，以前種種不開心的事，傷害過你的人，就忘記它，原諒他吧。耶穌在十字架上，不都能原諒釘死他的人嗎？再者，老抱著過去不開心的事不放，只會捆綁著我們的心，羈絆著我們的腳步，不能放步向前。

對我和妻來說，「放下它」的確令我們放下心靈羈絆，繼續我們人生的路。

✶

作者：麥志強原來自香港，是一位專業人士，他有一個美滿家庭，有三個兒女，其中一位是有自閉症。



富豪 酒樓
REGAL
chinese cuisine

Corner Sussex & Liverpool Streets Sydney
電話 9261 8988
電郵 info@regal.com.au
網址 www.regal.com.au
可獲泊車優惠於 Cinema Centre Carpark

富麗宮 酒樓
MARIGOLD
chinese cuisine

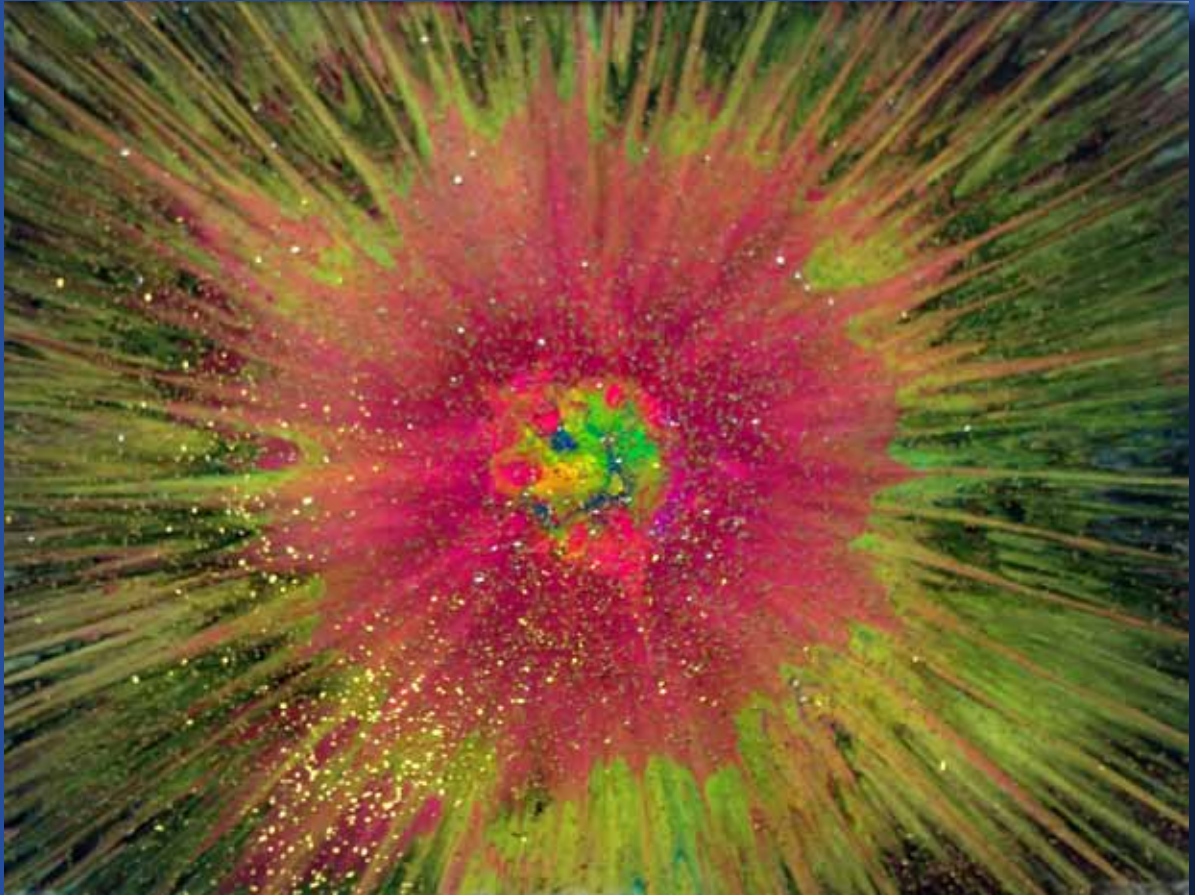
683 George Street Sydney
電話 9281 3388
電郵 info@marigold.com.au
網址 www.marigold.com.au
備有代客泊車服務

天天營業 上午十時至下午三時 下午五時三十分至晚上十一時

廣東料理 天天茶市 生猛海鮮 貴賓廳房
承辦 壽宴 婚宴 商務宴會

Samuel S.N. Chu
Optometrist
OPTOMETRIST

10 - 12 Brown Street, Ashfield NSW 2131



By Bowman Yu 俞育忠繪

Chinese Parents Association - Children with Disabilities Inc.



Address: Suite 4, Level 2, 59 Evaline St, Campsie NSW 2194
Phone: 02 9784 8120
Postal Address: PO Box 345 Campsie, NSW 2194
Email: info@chineseparents.org.au
Website: www.chineseparents.org.au

Published by CPA © 2010

澳洲弱能兒童協康會