

## 家長大使 Bonnie

我和先生育有兩個兒子，分別就讀五年級和三年級。他們被評為患自閉症譜系障礙(砸界)，哥哥的特徵比較明顯，小時候會對他喜歡的事情非常著迷(例如巴士、地鐵關門的聲音)，每次都要等待車門完全關上後才安心離開。在等待時更會上下跳動，表現得非常興奮，完全不理會自己身處公眾場合。隨着他長大，我覺得他在社交方面需要協助，他會在公眾場合說出令人尷尬的說話，不太懂亦不在乎認識新朋友。有時我與他有肢體接觸(例如搭膊頭)，他會推開我。所以我認為他現在要學習怎樣與別人建立關係，令別人喜歡與他相處，及避免做出令人反感的行為等等。但隨着哥哥慢慢成長，其實已有很大進步。

兩兄弟現時在普通學校讀書，老師也只表示他們比較文靜，甚少有被老師投訴的情況。弟弟與別人溝通方面比較好，有問有答，但他情緒方面，可能因為年紀問題(8歲)，有時情緒會比較難控制，可能想到他自己認為很開心的事情時，就一直在笑。當反對了他的行為，或者要他做一些他不願意的事情時，他就會很抗拒，用哭來反抗，甚至關上房門表示他的不滿，所以我覺得弟弟在表達情緒上需要協助。

在大兒子兩至三歲時，我已發現兒子有自閉症的某些特徵，因為我以前的工作也需要面對有特殊學習需要的小朋友，所以我比較了解及明白有特殊學習需要孩子的特徵。當時我的孩子就讀幼稚園及N班時，我已經不停問老師可否留意一下孩子。老師說要觀察半年，之後便協助排政府。我一直已經有心理準備，加上我對特殊學習需要有認識，我沒有感到害怕，也沒有太大的憂慮。每個人的性格不同，一定有些人比較文靜，不喜歡與別人溝通，遇到自己喜歡的事情當然願意深入研究，只要孩子的行為不影響到別人就可以了。當然我也會擔心兒子將來未必能夠輕易地融入其他人，或不被社會接納，所以我都擔心兒子將來讀書及工作，最重要的是如何與別人在同一地方不引起別人反感。若果兒子引起別人反感被杯葛，兒子的心靈會受創，我比較在乎兒子的內心。所以我不太擔心兒子的個人發展，兒子可以自由發展自己的喜好及天賦，有很多朋友或沒有朋友都不是最大的問題，讀書也不是最大問題，但問題是我比較擔心兒子將來要融入社會，而別人如何看待他們。兒子可能會遭受歧視，又或被抨擊，我比較擔心兒子不能接受抨擊而產生自卑感，變得更不想與別人一起生活。

隨著兒子日漸長大，我最介懷的是別人覺得我的兒子沒有禮貌，我的大兒子會選擇性回應別人的問題，別人會覺得他們沒禮貌。有時候別人要求簡

單回答，但兒子會回答得很詳細，當別人不了解他的特質時，便會覺得他好奇怪，我亦會因此感到尷尬。因為大多數人都會將小朋友的奇怪行為歸於家長的責任。

畢竟，我們也有情緒，當兒子一次又一次重犯錯誤時，就會影響到親子關係。當情緒變得失控時，可能也會無意中說出一些比較難聽的說話，令他傷心。兒子慢慢長大，別人不會再因為年紀小的原因去體諒他，更不會體諒我們作家長的。兒子現在會回答我：「別人喜歡有這種想法便由得他，我不用理他。」兒子的想法也不是完全的錯，所以在這些情況下我便有壓力，因為我可以諒解亦明白自己的兒子，但我亦明白外間未必能完全諒解他們。所以我有時會很矛盾。

當我被兒子的行為影響到自己情緒及精神時，我不會尋求支援。因為根本沒有一個地方可以讓我暢所欲言，其他人不能夠完全明白，亦未必可以安慰我，因為他們沒有相同的經歷。但在參加蛻變家長聯盟後，才發現原來有些家長也正面對著孩子的其他問題，可能比我面對的問題更嚴重。所以我希望可以用自己過去的經歷去幫助其他人。

我覺得如果可以有多些機會讓自閉症孩子一起參與小組，讓他們有更多時間相處，是一種可以幫助他們認識朋友的方法。因為我覺得始終他們與普通的孩子較難相處，即使他們能相處，一定是有一方遷就另一方。大兒子在班上沒有朋友，但有一次他學校喜伴同行計劃的負責姑娘致電給我，計劃一開始的幾節課堂，孩子不太作出回應及不太投入活動，但在最後幾堂內有角色扮演活動，姑娘讚賞他是做得最好的一個，所以孩子很有滿足感，並在姑娘面前跳舞，展示出他很開心、很放鬆的一面，姑娘讓他可以流露出自己真實的一面。因為他一直覺得不會被讚賞，是被冷落的一個。我覺得如果有多些了解、欣賞及接納孩子的人，孩子也可以有滿足感，表現到自己。除此之外，我自己會看相關的書籍。因為沒有一個人可以完全告訴我該如何面對。每一個小朋友都不同。而且我會從 YouTube 上學習如何與孩子溝通，或者如何欣賞孩子。當然有一些經歷我會怪責孩子，但怪責他之餘，也要找地方欣賞他，以及不要埋怨自己，因為有時候我會覺得自己做得不好。再者我在基督信仰上得到最大的後盾支持。所以一定要尋找一些令我自己舒緩的方法，內心接受這些感受，人才會比較容易面對，亦會欣賞及接納孩子。

我覺得參與聯盟後，變得更加積極。在上工作坊時，雖然是免費，但可以聽到每一位很有經驗的嘉賓的分享，我覺得這些經驗很寶貴。雖然時間只有一兩小時，但他們能給予我非常大的力量及建議。我亦感受到有很多同



路人，覺得自己並不孤單。有時家長會覺得自己很灰心，前路迷惘，但看見有人會對有特殊學習需要孩子及家長積極用心，每一次完成工作坊後也得到很多力量，會覺得自己整個人也變得積極，有信心向前前進，不是在原地踏步，覺得無助。當一直向前行的時候，也想幫助更多有需要的家長，令更多無助的家長有正向思維變得更加積極。

很多事情我們是無法控制或改變，我們要學懂接受。當你覺得孩子有缺陷，試想想其實每一個人也有他的優點和缺點。只不過特殊學習需要孩子所做的行為可能不是一般人能接受，但他們有些長處是普通人做不到的。例如孩子可以輕易地背路線圖，我已經不能做到，所以我們一般人做到的事情他們也未必做到。作為家長我們不能選擇孩子的性格，我們只可以在孩子比較弱的方面幫助他。最重要是我們自己如何看待孩子，與小朋友的相處之間一定要建立良好的關係，希望他在有困難時首先向家人尋求協助。只要與孩子建立良好的關係，大家一起共同面對未來的困難，尋找及培養孩子的天賦專長，將來孩子也會有成功的一天。