

封面故事

► 熊傳慧

馮斌(右)和兒子馮聞森2017年參加一場招聘會。(馮斌提供)

家有特殊兒 爸媽永不放棄

江婉瑜成立Good Job Angels, 為特殊孩子設計活動和課程。
(熊傳慧攝影)

先天失明又罹患自閉症的華裔青年22歲李柯迪, 日前在美國達人秀中自彈自唱, 轟動全場。先天障礙讓李柯迪無法和平常人一樣, 但他從小就愛音樂, 擁有過人的聲音記憶力和絕對音感。他的母親蒂娜形容, 兒子是天生的藝人。

自閉兒家長呼籲大家對自閉兒多一份理解和關愛。(本報資料照片, 葉玉嬋提供)



封面故事

我的孩子不一樣 媽媽揪團跨礙

↓自閉兒媽媽穿著白T恤，
在母親節活動上台分享育兒
之路。（熊傳慧／攝影）

民主黨華裔總統參選人楊安澤（Andrew Yang）今年3月中旬訪問加州，到華人特殊兒童之友會（FCSN）分享家有自閉兒的經歷。楊安澤說，他大兒子4歲時被診斷出自閉症，雖然太太曾察覺異樣，但他一直以為長大就會好，不過，確診後，他們「鬆了一口氣，因為照護和協助更有方向」。

楊安澤說，對自閉症家庭來說，社區團體非常重要，「兒子目前在特殊兒童學校就讀，我無法想像，如果只有我跟太太兩個人，我們要怎麼做。」他說，希望透過分享，讓社會大眾更重視特殊兒童的需求，「他們需要的只是不同的協助，沒有優劣之分。」

近年來，在愛心家長和社區人士的努力下，自閉兒等發育障礙兒家長成立互助團體或非營利組織，彼此照應，交流經驗，並為這些有特殊需求（Special Needs）孩子尋求社會資源。紐約自閉兒華裔家長互助群「傳心家長群」的幾個媽媽，在「母親節敬老聯歡會」中，分享孩子的成長經驗。對她們來說，上台告訴大家她們的故事，需要很大的勇氣。

接受 找對的相處方式

藍秀玲來自馬來西亞，是單親媽媽，兒子Addison今年14歲，童年時被診斷為自閉症和多動症，有嚴重的自殘行為，會自己打自己到嚴重流血，也會攻擊別人，還有強迫症、骨骼畸形、胸骨內陷等問題。

藍秀玲第一個孩子是女兒，比弟



楊安澤分享照顧自閉症兒子的經驗。（本報檔案照片）

弟大一歲，成績優秀。孩子小時候，藍秀玲擔心無法同時照顧好他們，一度考慮把兒子送到特殊教養機構。當時4歲的女兒告訴媽媽，「應該學習如何和弟弟溝通，找到對的相處方式」。女兒的話給了她勇氣，決心把兒子留在身邊，再苦也要撐下去。

藍秀玲說，兒子有辦法在帶他出門的時候，在每個地方成為「亮點」，也就是總能出奇不意地製造一些麻煩，讓她去解決。但是不管她和兒子走到哪裡，都是一片罵聲。例如：「你到底會不會教孩子？」「你的孩子有沒有家教。」「快管好你的孩子。」「孩子有問題就不該帶出來。」

藍秀玲說，她非常焦慮，但是「我沒有時間沮喪，沒只有不斷的往

前走」。她從無助害怕，到現在敞開心胸，承受兒子的一切。未來，她會努力維持家計，也希望自閉兒家長能了解「自閉症不是病」，及早接受孩子，好好陪伴他們。

林耀蓉的兒子今年14歲，2歲10個月被診斷為自閉症；女兒今年10歲，也是自閉症。兩個孩子都是自閉症，林耀蓉說，她努力生活，堅信孩子明天會更好，但是在夜深人靜時，她的心仍然像撕裂一般痛。她說：「我想，我和孩子的爸爸老去時，該如何安置孩子，有哪些機構可以幫助他們，讓他們有尊嚴地活下去。」

她給天下的父母提示是：「如果孩子有自閉症，不要想著如何去治癒他，而是及早給他找資源，幫助他們。」

她希望社會能關注自閉兒的情況，給他們多一點關愛。同時，自閉兒是有能力的工作，希望有企業為他們創造就業機會，讓他們成為有用之人，不會成為社會的寄生蟲。

面對 以幫助取代治癒

陳佩芳的女兒今年19歲，3歲時被診斷出自閉症和癲癇症。她回憶，女兒小時候天天跑醫院，看急診，癲癇發作的時候，必須在三分鐘內服藥，否則會有生命危險。雖然家裡備有這些藥，但女兒不一定什麼時候發作，有時一星期兩三次，有時一個晚上多到15次。她說，數不清多少個夜晚，抱著女兒不敢睡，心力交瘁。

好在，後來控制得好一點，每個月發作兩三次；去年稍微穩定，到

封面故事

最近兩三個月發作一次，但還是需要藥物控制。可是，吃藥到最後，容易骨折且血小板過低，一點小小的磕碰就會內出血瘀青。到現在，女兒還是沒有辦法生活自理，但她仍以耐心、愛心，一路照顧這個特殊的孩子。

陳佩芳說，她鼓起勇氣傾訴心中的痛，希望社會大眾能夠包容和理解，給特殊兒精神支持，接納他們。她焦慮還有是女兒的未來，她說：「當我們老了帶不動她了，怎麼辦？」

媽媽陳慧貞，兒子今年16歲，3歲的時候被診斷出自閉症。陳慧貞說，當時她很痛苦，感到迷失，甚至於有輕生念頭。她對這樣的病一無所知，也不懂得為孩子找資源，只是帶著兒子四處尋醫，孰料走了很多冤枉路，浪費很多錢，兒子也受苦。遺憾的是，兒子錯過語言發展最好時機，現在幾乎沒有表達能力。她希望其他自閉兒家長媽媽明白，不要想要治癒孩子，而是要針對他的情況，給他最需要的協助。

影響 成家人動力來源

張麗萍的兒子今年15歲，也是自閉兒。15年前，當醫生宣布她得了乳癌只剩下三個月生命時，張麗萍面對當時才1歲的兒子、一雙7歲、8歲的女兒，幾乎崩潰。她告訴自己，為了三個可愛的孩子，她不能死，要想辦法活下來。

張麗萍的先生在華人餐廳工作，但是一家五口開銷大，她忍受化療之苦，去做護理工以貼補家用。儘管日子辛苦，但她告訴兩個女兒，唯有把書讀好，將來可以過有品質的生活，也才能照顧弟弟。兩個女兒都非常懂事，也勤奮向學，大女兒今年要考醫師執照，小女兒將入大學攻讀藥學。

李柯迪坐在鋼琴前，自彈自唱。
(NBC美國達人秀)

她和先生帶個三個孩子，一路走到今天，本來以為日子就這樣熬過來，沒想到半年前癌細胞復發，現在又開始接受化療。但是她說，她感謝這個自閉症兒子，是兒子給她活下去的力量，延長了她的生命，也激勵了兩個姊姊用功讀書。

張秋的儿子4歲，患有自閉症和多重基因病變，1歲還不會坐，學走路時也走不穩，常常跌倒，發育很慢。最近，她帶兒子挑非尖峰時間，搭紐約市7號地鐵，讓兒子抓著車廂內的桿子站立，訓練他的平衡感，累了就坐下。從起站法拉盛搭到最後一站，車程45分鐘，到了最後一站再搭回來。張秋說，唯有以無比的愛心、耐心陪伴兒子，他有信心孩子會一天比一天好。

互助 逾200家長傳心

紐約「傳心家長協會」2016年5月成立，結合發展障礙孩子的家長，舉辦活動和講座，教育並幫助家長了解如何照顧特殊兒童。平台上經常有醫療及福利訊息，200多名家長相互鼓勵。

傳心家長協會創辦人葉玉嬋的兩個兒子都有自閉症，如今21歲、18歲。孩子一兩歲時被醫生診斷患有



野花牌綠蜂膠

調節高血糖

輕鬆更健康

1、使血糖穩定在正常範圍。降低空腹血糖，增強對葡萄糖的耐受力。改善病變細胞功能，增加胰島素受體，刺激胰島素分泌，增加靶細胞對胰島素的敏感性。

2、調節血糖血脂，消除“三多一少”。野花牌綠蜂膠中的三萜類化合物能調降血脂，微量元素改善脂質代謝，降低血粘度和血脂，糾正糖、蛋白質和脂肪代謝紊亂，從而消除或改善多食、多尿、多飲、消瘦的症狀，預防血管病變及神經病變。

3、增強免疫力，天然安全。無上癮性以及耐藥性，長期服用天然安全。在調整免疫系統方面（增強體質、改善睡眠、消除亞健康、預防感冒）效果顯著。

4、抗氧化防衰老，清除自由基。蜂膠是一種純天然超強抗氧化劑和自由基清除劑，有抗脂質氧化、保護細胞膜和血管的作用。其中的黃酮類物質可調節機體生理功能，起到延緩衰老的作用，它是蜂膠抗氧化作用的主要成分。



Disclaimer: This statement has not been evaluated by FDA. This product is not intended to diagnose, treat, cure, or prevent any disease. 保健產品不可替代藥物，有疾請先就醫。 THESE STATEMENTS HAVE NOT BEEN EVALUATED BY THE FOOD AND DRUG ADMINISTRATION. THIS PRODUCT IS NOT INTENDED TO DIAGNOSE, TREAT, CURE, OR PREVENT ANY DISEASE. R.20190615

加拿大皇家天然品有限公司
 法拉盛喜來登大酒店購物中心內#LL103 (135-15 Roosevelt Ave. #LL103, 11354)
 電話: 718-461-2988 北美免費長途: 1-866-690-4888 service@royalnatural.ca
 網址: www.royalnatural.ca 野花牌淘寶旗艦店網址: https://yehuapai.taobao.com

封面故事

自閉症，無法和正常孩子一樣成長，但葉玉蟬明白，這樣的孩子需要更多照顧，從此投入全副精力，拉拔孩子長大。

葉玉蟬說，美國特殊教育系統可根據孩子情況分班，可先進入小班，各方面能力提高後，再進入人數多一點的班級，逐步提高溝通能力，並擴大與外界接觸。她認為，送孩子接受特殊教育，對他的發展很重要。

回顧多年來的歷程，她能體會帶特殊孩子的艱難。她呼籲，若發現小孩有自閉症、專注力下降、好動、語言發展遲緩、學習嚴重困難等情況，應及早帶孩子去做評估；若有發展障礙，應主動向紐約州發展障礙局（OPWDD）等政府機構或非營利組織尋求幫助。

華人策畫協會、王嘉廉社區醫療中心也提供教育和娛樂性質的活動，鼓勵孩子外出，提升社交能力。華策會還協助這些家庭申請州政府的生活補助。

出路 盼工作活出價值

36歲的趙培欽穿著西裝，站在紐約法拉盛舉行的「母親節敬老聯歡會」台上，照著準備好的一段文字，一句一句念出他對媽媽的感謝。

趙培欽說：「20多年來，媽媽您一直是我的出氣筒，我很抱歉曾在發脾氣時打斷您的牙齒，想藉此機會跟您說聲對不起。……感謝Vicky老師教我讀聖經、唱歌、彈琴；媽媽生病時，我會牽著媽媽的手幫她禱告。……20多年來，我坐在媽媽上課的中文學校教室最後一排，一直是無法畢業的學生，但現在我能看懂中文字，並站在台上表達想法，我已能獨當一面，從學校畢業了。」他說：「現在我最需要的是希望能有一份工作。我會很認真的活出我生命的價值。」

趙培欽念完，現場數百人給予熱



張冬蓮（左）和兒子趙培欽。（熊傳慧／攝影）

烈掌聲，在台下的張冬蓮淚流滿面。有不少人過去向張冬蓮致意，她哭著不斷說謝謝。

趙培欽小時候是資優生，15歲那年在曼哈頓被綁架毒打後，一夕之間變成特殊兒，學習和發展停頓，不願意和人接觸。剛開始張冬蓮以為兒子只是嚇壞了，沒想到醫生診斷後告訴她，兒子失去生活技能，好轉的機會非常非常小。

張冬蓮不能接受，常常忘記兒子和以前不一樣，所以會因為他做不好某些事而罵他；兒子也無法控制情緒，曾和母親發生肢體衝突。雖然一路走來滿腹辛酸，張冬蓮仍堅

強照顧兒子，用驚人的耐心，重新教會兒子走路、說話上學、洗衣、做飯等及生活細節。

過去，張冬蓮一直擔心，如果有天她離世，兒子怎麼辦；現在，Vicky老師答應照顧趙培欽。張冬蓮充滿感謝，「我想對所有的殘障孩子的媽媽說，不要放棄他們。」

支持 Good Job Angels

江婉瑜的女兒安亞是唐氏症寶寶，她和先生全力照顧女兒，走上特別的人生旅程。女兒現在13歲，她說，這條路辛苦，卻充滿恩典。

唐氏症孩子普遍有智力障礙、肌

力軟弱、心臟缺損等。江婉瑜很早就申請早期療育（Early Intervention）資源，女兒四個月大時，職能治療師、物理治療師、語言治療師便輪流到家中來家幫助女兒，並教導江婉瑜如何照顧女兒。

2014年，她和幾個物理治療師及好友成立家長支持團體「Good Job Angels」（做得好！小天使），服務對象包括自閉症、唐氏症、過動症、腦癱、學習遲緩等孩童和家庭，為特殊孩子設計活動和課程，有專業人員和義工服務，讓這些家庭有一個學習和放鬆的地方。

江婉瑜說，有些孩子在學音樂或藝術時，有學習困難或注意力短缺情形，工作室設計一對一（One on One）課程，提供學生與教師更多互動機會，幫助他們提高注意力。另外，每周日也安排小天使主日學，讓教導聖經故事、美術和遊戲。

江婉瑜現在持有執照，享有豁免（Waiver）方案的身心障礙孩子家庭，想自主使用政府資源，她可以協助申請政府資金來幫助他們。這是紐約州政府「自我導向」（Self-Direction）計畫的一部分。

每個家庭和孩子的需要不同，他們各有喜好、長處，以及想要的生活方式。江婉瑜說，例如，有的孩子喜歡踢球，但他不知道哪裡有足球隊可參與，便可透過「自我導向」計畫，或像她這樣有執照者尋找資金或資源，找到適合他去參加的球隊，「幫助他們生活得更有盼望、更有活力，可以走入社區」。

另外，她也鼓勵有愛心、願意協助特殊孩子的年輕人，可以朝護理或陪伴方向發展，全職或兼職都可以。例如，陪伴孩子去去購物、學習付錢找錢、去圖書館借書還書借書、在家裡做簡單的飯食，這些都是生活技能。對這些特殊孩子來說，有人陪伴、和人互動，對他們的成長很有幫助。◆