

广州市扬爱特殊孩子家长俱乐部 主办  
广东省残疾人联合会、广东省残疾人康复协会、香港自闭症联盟 协会

## 第十届家长与专业人士交流会

关注家长需求——澄清与合作  
2009年11月6-8日 广州

# 广州扬爱会后随想及反思

余秀莹 (香港自闭症联盟 主席)

广州市扬爱特殊孩子家长俱乐部 (下简称「广州扬爱」) [www.yangai.org](http://www.yangai.org) 成立于1997年,在过去13个年头,共举办10次周年研讨会,这个纪录无论是在国内、台湾、澳门及香港等地的家长组,甚致是公办或民办机构也难望其项背。笔者十分敬佩他们以一个身处中国南方的特殊需要孩子的家长自助组织,在有限资源及专业信息如此缺乏的环境下,他们持之以恒,努力不懈的精神,创造出如此佳绩;这也是他们10月份刚获中国红十字会壹基金 ([www.onefoundation.cn](http://www.onefoundation.cn)) 颁发2009典范工程大奖,及获壹百万元人民币奖金,资助扩展服务,真是实至名归。

笔者以「香港自闭症联盟」身份 ([www.autism.hk](http://www.autism.hk)),从2005年开始首次参与第6届的交流会,受到「广州扬爱」工作人员、义工及家长热诚感动和呼召,每届都帮忙联络一些香港讲者,前往广州分享心得和经验;同时就交流会的内容和组织结构添一点意见,骨子里笔者也藉「广州扬爱」周年交流会这个平台,把关注「自闭症」这个主题推广予广州市和国内其他地区。

事实上,在「广州扬爱」全国的家长会员中,自闭症的家长亦占一个过半数的百分比,大约一年前800位会员中有500位是确诊自闭症,另外其他发展障碍也有百多位,估计当中有不少也是自闭症普系障碍;两者加起来已占当年会员约百分之七十五(75%),而2009年他们的会员人数已过千人,相信自闭症人士家长的数目也与日俱增。再看近几届加添有关自闭症的讲题,亦甚受家长及工作人员欢迎,在交流会前(11月6日)安排一个「特殊需要人士性教育」半天工作坊,参加者需要另付一百圆人民币,也吸引多达62人出席,足以证明当初的决定(把性教育独立另办一项工作坊),是明智的决定。

2009年10月份美国政府属下权威机构「美国疾病控制及预防中心」(下简称CDC) ([www.cdc.gov](http://www.cdc.gov)) 发表了一个声明,公开认同由「美国儿科医生学会」进行的一个全美儿童健康普查报告,在美国每91个儿童(3-17岁)就有一个确诊患上自闭症,每58位男童,有1位确诊患上自闭症,调查样本数目是七万多人,地区包含全美国各州。这个数字相比2007年CDC公布1:150的数字大幅提升至现在1:91,实在是全球不容忽视的儿童健康问题。

今年,「香港自闭症联盟」也从香港邀请一个新成立不久的家长组职「专注力不足/过度活跃症(香港)协会」([www.adhd.org.hk](http://www.adhd.org.hk)) 在交流会上发言,介绍“专注力不足/过度活跃症”(下简称 ADHD)予国内家长及工作人员认识,ADHD 的发生率比自闭症(1%)的还要多,大约是 5-6%,可以说是全球儿童健康众多危机之首,可惜的是在国内和香港却是籍籍无闻不受重视。笔者希望透「广州扬爱」周年交流会及「香港自闭症联盟」这些平台,把 ADHD 这个儿童健康问题曝光于国内广大家长及工作人员,让社会更多人关注和帮助 ADHD 患者及其家庭。

下面就我对第 10 届交流会的一些个人意见(不代表主办及其他协办团体):

### (1) 主题及内容的配合

- 1-1 今届的主题是【关注家长需求 – 澄清与合作】,确实是一个很大的主题,不但涉及认知层面(家长需求)宽阔,也要求深入探讨家长和专业人士的合作,两者结合在一起两天的交流会,十分之高难度和挑战主办团体的专业知识和支持网络。整体性而言,「广州扬爱」在只有短短二个月会前筹备时间,能交出这一张交流会程序表,算是合格有余;但我个人认为在下列几方面还有改善空间。
- 1-2 家长需求方面如能有较多家长现身说法,甚至是像 2008 年第 9 届能邀请国内或香港自闭症朋友亲身发言,可能更能发掘潜伏的家长需求或现况,例如:社会歧视、政府责任、残疾人士家庭解体(即离婚及单亲)、家长心理调适、家庭压力、一孩政策、二生儿的考虑、精英教育和融合教育、大龄残疾人的生涯规划,包括:交友、婚姻、生育、就业、终生托养等。
- 1-3 要求在两天的会期去处理那么多议题,是不切实际,总得排列优先次序,再看讲者网络有否合适人选,交流会参加者的兴趣,和会议时间上的安排等等因素。二个月的筹备时间略欠不足,应该至少有 4 至 6 个月时间去筹备始见足够。好像「香港自闭症联盟」决定推动广东省第 3 届世界自闭症日活动(2010 年 3 及 4 月),筹备期就长达 8 个月时间(2009 年 8 月)。

### 2. 交流会结构及时间安排

- 2-1 会前的性教育工作坊(11 月 6 日下午),独立抽出半天以工作坊形式,去处理性教育这个既敏感,亦避无可避的青少年成长发展阶段,是合适的安排也是充份响应 2008 年度一批家长的意见,上届是同一主题及讲者,但只有 1 小时半,弄至家长们犹如半开知识宝库之门,未能满足家长对知识的渴求;故今届是需要另邀费才可以参加的性教育工作坊,也是挤满 62 人。

- 2.2 就性教育这个议题大会另外也安排一位外籍专家葛兰 昆特先生(Mr. Glenn S. Quinnt), 在 11 月 7 日一个分场演讲, 把外国对智障人士性教育的观念及处理办法引进国内, 是一个很好的安排, 可惜笔者相同时间在另一个分场担任讲员, 未及抽身出席, 故对内容及听众反应未能置评。不知道下一届或是另觅一个场合, 让中西方性教育观念火并, 看能在西方谈残疾人“性的权利”, 跟东方对“性的禁忌”, 来一个大鸣大放。
- 2.3 今届交流会的结构及时间安排是合适, 这方面亦是笔者曾向主办团体过往曾作出改善建议。而会前 11 月 6 日下午的性教育工作坊, 11 月 6 日晚的结谊团体聚餐及美国交流访问汇报会 和 11 月 7 日晚的家长絮语谈心时间, 都能补充两天大会的家长参与和交流的不足。

### 3. 交流会讲题安排及个别场次的意见

- 3.1 今届的讲题包含: 性教育、家长心理调适(幸福家庭)、智障人士自主性(自助运动)、行为更易、情绪管理、九型人格、使用志愿机构服务、平行疗法、从慈善基金到社会企业、ADHD 介绍、及专业人士和家长合作等主题。议题丰富但略欠重心及相连性。兼且部份讲者的观点和理论基础也值得商榷之处, 笔者对个别场次的意见如对「广州扬爱」及各位讲者有冒犯之处, 亦祈包容。
- 3.2 在 11 月 6 日下午的性教育工作坊, 在宣传及报名时应充份通知参加者工作坊和主题演讲不同的要求, 让参加者事前有充份心理准备去投入讨论和参与活动, 不单是单方向由讲者发言。
- 3.3 在 11 月 6 日晚上「出行分享 – 美国的特殊需要人士服务」, 时间略为不足, 皆因上半部份聚餐及结谊机构及协作单位互相介绍, 为时颇长, 亦限于酒店要求我们在 9 时交回场地, 建议应该分为两节独立环节时间较充份。出行分享方面亦可以浓缩及精简报告, 细节方面可以省略, 能加添多些相片更能吸引听众情绪。
- 3.4 在 11 月 7 日早上由自闭症儿童家长张立成先生, 分享「幸福从心开始 – 特殊(需要)人士家长的心态调整」, 讲题内(需要)两字是笔者后加上去, 说我们的服务对象是“特殊人士”是不恰当的, 笔者愧作为协办团体和顾问团之一份子, 也看漏了这个用词, 得负上一份责任。十分敬佩张立成先生为自闭症生物学治疗翻译的工作, 造福国内众多家庭。也非常感动张先生把一家五口都请到台上, 是为我们自闭症人士家庭起了一个正面示范, 家庭中每一位成员是同样重要, 不应该把有特殊需要的孩子收藏起来, 张先生能身体力行, 是值得我们敬佩。很同意张先生要家长搞好自己心理、身体和家庭各方面, 才可以为自闭症孩子带来幸福。幸福从心开始并需要有良好

的经济基础条件去支持，但或可能笔者错误接收讲者对金钱等如幸福的观念，日后希望有机会和讲者就家庭幸福的概念相互交流切磋。

- 3.5 在 11 月 7 日上午主场讲座，来自台湾智障者家长总会秘书长林惠芳女士主讲的，「他是特殊的独立体 – 智障人士的自主性」，生动活泼地介绍台湾的一个由智障人士自行筹备的活动，体现出智障人士自决及自助运动的成效，如果能有条件请到智障人士代表来广州，分享个人经历及心得，就更加是相得益彰。若能把香港第 3 届智障人士会议(15-16/8/2009)的筹委会成员请来广州，相信必定能擦出火花，为国内家长及专业人士带来大的得益。
- 3.6 笔者在 11 月 7 日下午的主场讲座，主题是「特殊需要人士的小区融入」，笔者因临急后补替代原订一位香港讲者，在百忙中发言讲稿亦是粗枝大叶，另外 2 位讲者分别是台湾智障者家长总会秘书长林惠芳女士，和广东省残疾人康复协会副秘书长陈旭红医生，大抵小区融入这主题太阔，三位讲者亦是独立发言，事前沟通也欠缺，缺乏互动和抵励。如能减少一位讲者，多留一点发问时间予台下听众，再加上一个强一点的分场主持来控制场面，可能会有不同的效果。同一原理，若能把各地的特殊需要人士都请过来现身说法，或许从不同的角度引发出不同的互动及效果。另外是台上布置的考虑，若是多于 1 位讲者在台上发言及回答台下发问，可以考虑放置一张长枱及放上枱布，讲者们或能较舒适地发言，在枱上实时笔录和整理台下提问。
- 3.7 在 11 月 7 日下午的分场讲座，由『香港教育学院特殊学习需要及融合教育中心』专任导师潘颂儿老师，主讲：特殊需要人士的情绪管理。潘老师深入浅出介绍情绪管理技巧外，并欢迎在座家长即席提问，和鼓励家长互相分享经验；此举除有助家长抒发内心积压的情绪外，亦可透过经验分享协助家长处理特殊需要人士的情绪。
- 3.8 在 11 月 7 日晚上的家长絮语谈心时间，大约有近六十人出席，先由「广州扬爱」家长胡莲漪女士为大家分享个人心路历程，情深意切，台上台下各人均眼泛泪光。随后大家按孩子不同年龄分组讨论，笔者参加大龄组的分组讨论，深切感受到家长的苦况和困境，能在此同路人场合中互吐辛酸，互相支持，笔者个人认为是这两天半的环节中，家长受惠最大的场次。由于分组讨论关系，最好是在不同的小组房间内讨论，避免声浪互相影响。
- 3.9 在 11 月 8 日下午分场讲座中，来自菲律宾的官应廉先生 (Mr. Steve Koon)，主讲「今日之慈善 – 从基金会到社会企业」，为听众带来新的慈善事业概念，和从商业观点的分析，也对民办团体带来不少的挑战，究竟机构是增加收费金额而只能够服务付得起费用的特殊需要人士的家庭，就一定能提升服务质素吗？或是维持低廉收费，而必然会引致服务质素每况愈下的恶

性循环。讲者的概念是挺有意义，但在逻辑推理上，是存在一定的问题；以笔者对国内民办团体过往 9 年多的接触，及自 2008 年直接参与「广州市太阳船康复教育中心」提供直接服务的经验，民办机构收费标准和服务素质的提升，并不是如官先生所指出的关系；或许找个场合和官先生对一次话，各舒己见。

- 3.10 在 11 月 8 日下午最末的主场论坛中，一共有 4 位嘉宾发言及响应台下提问，主题是专业人士如何与家长合作，嘉宾分别是广州市启智学校校长陈凯鸣女士，儿科医师常燕群博士，新华网广东频道总监壮锦，笔者敬陪末座。对这个结场的论坛效果笔者不大满意，人多发言主题也宽阔，没能达到原定的专业人士如何与家长合作的讨论和互动交流的目标。原定只有 30 分钟时间，最后延多 30 分钟才能结束。笔者认为主场论坛时间限制，大抵是 1 至 2 人(包括主持人)在台上，台上不要太长发言时间，30 分钟时间都留给台下发言或发问(每人发言限时 30 秒内)，另外在台前下面预先联系数字专家或家长作响应(每人发言也限时 3 分钟内)，效果可能会有所不同，当然这个形式对主持人和台上嘉宾也是一项颇大挑战。如果是作为一个总结论坛，或许主持人和嘉宾事前有协调，先把主题涉及的不同细项目列出，例如：互相信任和尊重，分享信息，知情下作决定，案主自决和专业决定，残疾歧视，尊重多元化社会和个体特性。最理想的结场论坛是主持人先综合介绍两天交流会发言的重点，再由这些重点出发，有系统地向台下参加者抛出或邀请不同范围的问题，再围绕这些提问及回答，作一个总结就是最理想的模式。

#### 4. 会后随想及反思

- 4.1 首先感谢「广州扬爱」创办人，来自英国已身故的布恩·史德福博士，和他健在的夫人玛莲女士，他们伉俪既是专业人士同是育有唐氏综合症女儿的家长身份，1996 年不远千里从英国经香港来到广州，“*当史德福夫妇在广东省妇幼保健院工作的时候，接触到多位需要接受住院康复治疗长达四个月之久的孩子和他们的家长。由于孩子们也参加玛莲女士为他们开设的特殊教育课程，他们对这两位老人都很亲近。通过这一课程，也使家长们认识到，在医疗康复的同时，教育同样重要。而且，家长们之间也成为很密切的朋友，彼此倾诉心头的压力。当时有一个问题困扰着这些家长们--“孩子出院了以后怎么办？”。*越是感到医院的医疗和教育的好处，家长们的担忧就越重。当他们向史德福博士表达这一困惑时，史德福博士结合他多年的工作经验和世界各地的先例，建议成立家长支持机构。于是，在医院的大力支持下，家长俱乐部于 1997 年 5 月 25 日诞生了。”(上述广州扬爱成立历史摘自扬爱网站) 史德福伉俪 13 年前如此高瞻远瞩，在中国南大门广州市栽种下一颗种子，历经不少人悉心栽培，终于在 2009 年开花结果；「广

州扬爱」获中国红十字会壹基金颁发 2009 典范工程大奖，及获壹百万元人民币奖金，资助扩展服务，就是最好的见证。

- 4.2 「广州扬爱」的众多兄弟姐妹们，你们创造了中国残疾人士的家长组不少传奇和历史纪录。日后钱多了路更不好走，笔者和香港的朋友永远都在陪着大家一同上路。
- 4.3 笔者对国内不同省市的家长和工作人员，不论是旧雨或是新知，都对你们在内地默默无闻地，为照顾残疾人士和他们的家长，努力不懈地提供服务，感到十分高兴。但对来自不同省市的支持要求，例如：福州、贵州、上海、湖南、西安等地，抱歉「香港自闭症联盟」的支持队伍，暂时不能为广东珠三角地区范围以外的家长组和民办机构帮忙；因为我们全部都是志愿者，在有限的时间和资源条件下，不能离开我们的根据地 - 前赴距离香港太远的地区，去伸出援手给省外无限大的需求，例如：单是中国自闭症的人口数字，笔者估计全国有 5 百至 7 百万人之多，人数还在不断地增加 (美国 2009 年的数字是 1 比 91 位儿童，和 1 比 58 位男童)，再加上其他有特殊需要的人群和家庭，需求实在太太大，可我们双手有限，只能从事力所能及的工作。希望在国内现存「广州扬爱」和众多民办团体、家长组和热心人士里面，大家能互相帮助和支持，一起找到出路。

路也是人走出来，愿天助自助者。

祝愿大家的路越走越宽阔、平坦及光明在望！

余秀莹 (香港自闭症联盟)

2009 年 11 月 12 日于香港

<本文章只代表笔者个人意见，不代表主办及其他协办团体意见。>

上文只就笔者曾出席的场次发表意见，部份星期六及日的某些场次讲座，因笔者未能出席就无法作出论述。

**备注栏：**

「广州市扬爱特殊孩子家长俱乐部」的网站 [www.yangai.org](http://www.yangai.org)

「中国红十字会壹基金」的网站 [www.onefoundation.cn](http://www.onefoundation.cn)

「香港自闭症联盟」网站 ([www.autism.hk](http://www.autism.hk))

「美国疾病防控中心」(简称 CDC) 网站 ([www.cdc.gov](http://www.cdc.gov))

「美国儿科医生学会」刊物 Pediatrics 的网站 <http://pediatrics.aappublications.org/>

「专注力不足/过度活跃症(香港)协会」网站 ([www.adhd.org.hk](http://www.adhd.org.hk))