

廣州市揚愛特殊孩子家長俱樂部 主辦
廣東省殘疾人聯合會、廣東省殘疾人康復協會、香港自閉症聯盟 協會

第十屆家長與專業人士交流會

關注家長需求——澄清與合作
2009年11月6-8日 廣州

廣州揚愛會後隨想及反思

余秀瑩 (香港自閉症聯盟 主席)

廣州市揚愛特殊孩子家長俱樂部 (下簡稱「廣州揚愛」) www.yangai.org 成立自1997年，在過去13個年頭，共舉辦10次周年研討會，這個紀錄無論是在國內、台灣、澳門及香港等地的家長組，甚致是公辦或民辦機構也難望其項背。筆者十分敬佩他們以一個身處中國南方的特殊需要孩子的家長自助組織，在有限資源及專業資訊如此缺乏的環境下，他們持之以恆，努力不懈的精神，創造出如此佳績；這也是他們10月份剛獲中國紅十字會壹基金 (www.onefoundation.cn) 頒發2009典範工程大獎，及獲壹百萬元人民幣獎金，資助擴展服務，真是實至名歸。

筆者以「香港自閉症聯盟」身份 (www.autism.hk)，從2005年開始首次參與第6屆的交流會，受到「廣州揚愛」工作人員、義工及家長熱誠感動和呼召，每屆都幫忙聯絡一些香港講者，前往廣州分享心得和經驗；同時就交流會的內容和組織結構添一點意見，骨子裏筆者也藉「廣州揚愛」周年交流會這個平臺，把關注「自閉症」這個主題推廣予廣州市和國內其他地區。

事實上，在「廣州揚愛」全國的家長會員中，自閉症的家長亦佔一個過半數的百分比，大約一年前800位會員中有500位是確診自閉症，另外其他發展障礙也有百多位，估計當中也有不少也是自閉症普系障礙；兩者加起來已佔當年會員約百分之七十五 (75%)，而2009年他們的會員人數已過千人，相信自閉症人士家長的數目也與日俱增。再看近幾屆加添有關自閉症的講題，亦甚受家長及工作人員歡迎，在交流會前(11月6日)安排一個「特殊需要人士性教育」半天工作坊，參加者需要另付一百圓人民幣，也吸引多達62人出席，足以證明當初的決定(把性教育獨立另辦一項工作坊)，是明智的決定。

2009年10月份美國政府屬下權威機構「美國疾病控制及預防中心」(下簡稱CDC) (www.cdc.gov) 發表了一個聲明，公開認同由「美國兒科醫生學會」進行的一個全美兒童健康普查報告，在美國每91個兒童(3-17?)就有一個確診患上自閉症，每58位男童，有1位確診患上自閉症，調查樣本數目是七萬多人，地區包含全美國各州。這個數字相比2007年CDC公佈1:150的數字大幅提昇至現在1:91，實在是容不容全球忽視的兒童健康問題。

今年，「香港自閉症聯盟」也從香港邀請一個新成立不久的家長組職「專注力不足/過度活躍症(香港)協會」(www.adhd.org.hk) 在交流會上發言，介紹“專注力不足/過度活躍症”(下簡稱 ADHD)予國內家長及工作人員認識，ADHD 的發生率比自閉症(1%)的還要多，大約是 5-6%，可以說是全球兒童健康眾多危機之首，可惜的是在國內和香港卻是藉藉無聞不受重視。筆者希望透「廣州揚愛」周年交流會及「香港自閉症聯盟」這些平臺，把 ADHD 這個兒童健康問題曝光於國內廣大家長及工作人員，讓社會更多人關注和幫助 ADHD 患者及其家庭。

下面就我對第 10 屆交流會的一些個人意見(不代表主辦及其他協辦團體)：

(1) 主題及內容的配合

- 1-1 今屆的主題是【關注家長需求 – 澄清與合作】，確實是一個很大的主題，不但涉及認知層面(家長需求)寬闊，也要求深入探討家長和專業人士的合作，兩者結合在一起兩天的交流會，十分之高難度和挑戰主辦團體的專業知識和支持網絡。整體性而言，「廣州揚愛」在只有短短二個月會前籌備時間，能交出這一張交流會程序表，算是合格有餘；但我個人認為在下列幾方面還有改善空間。
- 1-2 家長需求方面如能有較多家長現身說法，甚至是像 2008 年第 9 屆能邀請國內或香港自閉症朋友親身發言，可能更能發掘潛伏的家長需求或現況，例如：社會歧視、政府責任、殘疾人士家庭解體(即離婚及單親)、家長心理調適、家庭壓力、一孩政策、二生兒的考慮、精英教育和融合教育、大齡殘疾人的生涯規劃，包括：交友、婚姻、生育、就業、終生托養等。
- 1-3 要求在兩天的會期去處理那麼多議題，是不切實際，總得排列優先次序，再看講者網絡有否合適人選，交流會參加者的興趣，和會議時間上的安排等等因素。二個月的籌備時間略欠不足，應該至少有 4 至 6 個月時間去籌備始見足夠。好像「香港自閉症聯盟」決定推動廣東省第 3 屆世界自閉症日活動 (2010 年 3 及 4 月)，籌備期就長達 8 個月時間(2009 年 8 月)。

2. 交流會結構及時間安排

- 2-1 會前的性教育工作坊(11 月 6 日下午)，獨立抽出半天以工作坊形式，去處理性教育這個既敏感，亦避無可避的青少年成長發展階段，是合適的安排也是充份回應 2008 年度一批家長的意見，上屆是同一主題及講者，但只有 1 小時半，弄至家長們猶如半開知識寶庫之門，未能滿足家長對知識的渴求；故今屆是需要另邀費才可以參加的性教育工作坊，也是擠滿 62 人。

- 2.2 就性教育這個議題大會另外也安排一位外籍專家葛蘭 昆特先生(Mr. Glenn S. Quintt)，在 11 月 7 日一個分場演講，把外國對智障人士性教育的觀念及處理辦法引進國內，是一個很好的安排，可惜筆者相同時間在另一個分場擔任講員，未及抽身出席，故對內容及聽眾反應未能置評。不知道下一屆或是另覓一個場合，讓中西方性教育觀念火併，看能在西方談殘疾人“性的權利”，跟東方對“性的禁忌”，來一個大鳴大放。
- 2.3 今屆交流會的結構及時間安排是合適，這方面亦是筆者曾向主辦團體過往曾作出改善建議。而會前 11 月 6 日下午的性教育工作坊，11 月 6 日晚的結誼團體聚餐及美國交流訪問匯報會，和 11 月 7 日晚的家長絮語談心時間，都能補充兩天大會的家長參與和交流的不足。

3. 交流會講題安排及個別場次的意見

- 3.1 今屆的講題包含：性教育、家長心理調適(幸福家庭)、智障人士自主性(自助運動)、行為更易、情緒管理、九型人格、使用志願機構服務、平行療法、從慈善基金到社會企業、ADHD 介紹、及專業人士和家長合作等主題。議題豐富但略欠重心及相連性。兼且部份講者的觀點和理論基礎也值得商榷之處，筆者對個別場次的意見如對「廣州揚愛」及各位講者有冒犯之處，亦祈包容。
- 3.2 在 11 月 6 日下午的性教育工作坊，在宣傳及報名時應充份通知參加者工作坊和主題演講不同的要求，讓參加者事前有充份心理準備去投入討論和參與活動，不單是單方向由講者發言。
- 3.3 在 11 月 6 日晚上「出行分享 – 美國的特殊需要人士服務」，時間略為不足，皆因上半部份聚餐及結誼機構及協作單位互相介紹，為時頗長，亦限於酒店要求我們在 9 時交回場地，建議應該分為兩節獨立環節時間較充份。出行分享方面亦可以濃縮及精簡報告，細節方面可以省略，能加添多些相片更能吸引聽眾情緒。
- 3.4 在 11 月 7 日早上由自閉症兒童家長張立成先生，分享「幸福從心開始 – 特殊(需要)人士家長的心態調整」，講題內(需要)兩字是筆者後加上，說我們的服務對象是“特殊人士”是不恰當的，筆者愧作為協辦團體和顧問團之一份子，也看漏了這個用詞，得負上一份責任。十分敬佩張立成先生為自閉症生物醫學治療翻譯的工作，造福國內眾多家庭。也非常感動張先生把一家五口都請到台上，是為我們自閉症人士家庭起了一個正面示範，家庭中每一位成員是同樣重要，不應該把有特殊需要的孩子收藏起來，張先生能身體力行，是值得我們敬佩。很同意張先生要家長搞好自己心理、身體和家庭各方面，才可以為自閉症孩子帶來幸福。幸福從心開始並需要有良好的

的經濟基礎條件去支持，但或可能筆者錯誤接收講者對金錢等如幸福的觀念，日後希望有機會和講者就家庭幸福的概念相互交流切磋。

- 3.5 在 11 月 7 日上午主場講座，來自台灣智障者家長總會秘書長林惠芳女士主講的，「他是特殊的獨立體 – 智障人士的自主性」，生動活潑地介紹台灣的一個由智障人士自行籌備的活動，體現出智障人士自決及自助運動的成效，如果能有條件請到智障人士代表來廣州，分享個人經歷及心得，就更加是相得益彰。若能把香港第 3 屆智障人士會議(15-16/8/2009)的籌委會成員請來廣州，相信必定能擦出火花，為國內家長及專業人士帶來大的得益。
- 3.6 筆者在 11 月 7 日下午的主場講座，主題是「特殊需要人士的社區融入」，筆者因臨急後補替代原訂一位香港講者，在百忙中發言講稿亦是粗枝大葉，另外 2 位講者分別是台灣智障者家長總會秘書長林惠芳女士，和廣東省殘疾人康復協會副秘書長陳旭紅醫生，大抵社區融入這主題太闊，三位講者亦是獨立發言，事前溝通也欠缺，缺乏互動和抵勵。如能減少一位講者，多留一點發問時間予台下聽眾，再加上一個？一點的分場主持來控制場面，可能會有不同的效果。同一原理，若能把各地的特殊需要人士都請過來現身說法，或許從不同的角度引發出不同的互動及效果。另外是台上佈置的考慮，若是多於 1 位講者在台上發言及回答台下發問，可以考慮放置一張長？及放上？布，講者們或能較舒適地發言，在？上即時筆錄和整理台下提問。
- 3.7 在 11 月 7 日下午的分場講座，由『香港教育學院特殊學習需要及融合教育中心』專任導師潘頌兒老師，主講：特殊需要人士的情？管理。潘老師深入淺出介紹情緒管理技巧外，並歡迎在座家長即席提問，和鼓勵家長互相分享經驗；此舉除有助家長舒發內心積壓的情緒外，亦可透過經驗分享協助家長處理特殊需要人士的情？。
- 3.8 在 11 月 7 日晚上的家長絮語談心時間，大約有近六十人出席，先由「廣州揚愛」家長胡蓮漪女士為大家分享個人心路歷程，情深意切，台上台下各人均眼泛淚光。隨後大家按孩子不同年齡分組討論，筆者參加大齡組的分組討論，深切感受到家長的苦況和困境，能在此同路人場合中互吐辛酸，互相支援，筆者個人認為是這兩天半的環節中，家長受惠最大的場次。由於分組討論關係，最好是在不同的小組房間內討論，避免聲浪互相影？。
- 3.9 在 11 月 8 日下午分場講座中，來自菲律賓的官應廉先生 (Mr. Steve Koon)，主講「今日之慈善 – 從基金會到社會企業」，為聽眾帶來新的慈善事業概念，和從商業觀點的分析，也對民辦團體帶來不少的挑戰，究竟機構是增加收費金額而只能夠服務付得起費用的特殊需要人士的家庭，就一定能提昇服務質素嗎？或是維持低廉收費，而必然會引致服務質素每況愈下的惡

性循環。講者的概念是挺有意義，但在邏輯推理上，是存在一定的問題；以筆者對國內民辦團體過往 9 年多的接觸，及自 2008 年直接參與「廣州市太陽船康復教育中心」提供直接服務的經驗，民辦機構收費標準和服務質素的提昇，並不是如官先生所指出的關係；或許找個場合和官先生對一次話，各舒己見。

- 3.10 在 11 月 8 日下午最末的主場論壇中，一共有 4 位嘉賓發言及回應台下提問，主題是專業人士如何與家長合作，嘉賓分別是廣州市啟智學校校長陳凱鳴女士，兒科醫師常燕群博士，新華網廣東頻道總監壯錦，筆者敬陪末座。對這個結場的論壇效果筆者不大滿意，人多發言主題也寬闊，沒能達到原定的專業人士如何與家長合作的討論和互動交流的目標。原訂只有 30 分鐘時間，最後延多 30 分鐘才能結束。筆者認為主場論壇時間限制，大抵是 1 至 2 人(包括主持人)在臺上，台上不要太長發言時間，30 分鐘時間都留給台下發言或發問(每人發言限時 30 秒內)，另外在台前下面預先聯繫數位專家或家長作回應(每人發言也限時 3 分鐘?)，效果可能會有所不同，當然這個形式對主持人和台上嘉賓也是一項頗大挑戰。如果是作為一個總結論壇，或許主持人和嘉賓事前有協調，先把主題涉及的不同細項目列出，例如：互相信任和尊重，分享資訊，知情下作決定，案主自決和專業決定，殘疾歧視，尊重多元化社會和個體特性。最理想的結場論壇是主持人先綜合介紹兩天交流會發言的重點，再由這些重點出發，有系統地向台下參加者拋出或邀請不同範圍的問題，再圍繞這些提問及回答，作一個總結就是最理想的模式。

4. 會後隨想及反思

- 4.1 首先感謝「廣州揚愛」創辦人，來自英國已身故的布恩·史德福博士，和他健在的夫人瑪蓮女士，他們伉儷既是專業人士同是育有唐氏綜合症女兒的家長身份，1996 年不遠千里從英國經香港來到廣州，*“當史德福夫婦在廣東省婦幼保健院工作的時候，接觸到多位需要接受住院康復治療長達四個月之久的孩子和他們的家長。由於孩子們也參加瑪蓮女士為他們開設的特殊教育課程，他們對這兩位老人都很親近。通過這一課程，也使家長們認識到，在醫療康復的同時，教育同樣重要。而且，家長們之間也成為很密切的朋友，彼此傾訴心頭的壓力。當時有一個問題困擾著這些家長們--“孩子出院了以後怎麼辦？”。*越是感到醫院的醫療和教育的好處，家長們的擔憂就越重。當他們向史德福博士表達這一困惑時，史德福博士結合他多年的工作經驗和世界各地的先例，建議成立家長支持機構。於是，在醫院的大力支持下，家長俱樂部于 1997 年 5 月 25 日誕生了。”(上述廣州揚愛成立歷史摘自揚愛網站) 史德福伉儷 13 年前如此高瞻遠矚，在中國南大門廣州市栽種下一顆種子，歷經不少人悉心栽培，終於在 2009 年開花結果；「廣

州揚愛」獲中國紅十字會壹基金頒發 2009 典範工程大獎，及獲壹百萬元人民幣獎金，資助擴展服務，就是最好的見証。

- 4.2 「廣州揚愛」的眾多兄弟姊妹們，你們創造了中國殘疾人士的家長組不少傳奇和歷史紀錄。日後錢多了路更不好走，筆者和香港的朋友永遠都在陪著大家一同上路。
- 4.3 筆者對國內不同省市的家長和工作人員，不論是舊雨或是新知，都對你們在內地默默無聞地，為照顧殘疾人士和他們的家長，努力不懈地提供服務，感到十分高興。但對來自不同省市的支援要求，例如：福州、貴州、上海、湖南、西安等地，抱歉「香港自閉症聯盟」的支援隊伍，暫時不能為廣東珠三角地區範圍以外的家長組和民辦機構幫忙；因為我們全部都是志願者，在有限的時間和資源條件下，不能離開我們的根據地 – 前赴距離香港太遠的地區，去伸出援手給省外無限大的需求，例如：單是中國自閉症的人口數字，筆者估計全國有 5 百至 7 百萬人之多，人數還在不斷地增加 (美國 2009 年的數字是 1 比 91 位兒童，和 1 比 58 位男童)，再加上其他有特殊需要的人群和家庭，需求實在太大，可我們雙手有限，只能從事力所能及的工作。希望在國內現存「廣州揚愛」和眾多民辦團體、家長組和熱心人士裏面，大家能互相幫助和支援，一起找到出路。

路也是人走出來，願天助自助者。

祝願大家的路越走越寬闊、平坦及光明在望！

余秀螢 (香港自閉症聯盟)

2009 年 11 月 12 日于香港

<本文章只代表筆者個人意見，不代表主辦及其他協辦團體意見。>

上文只就筆者曾出席的場次發表意見，部份星期六及日的某些場次講座，因筆者未能出席就無法作出論述。

備註欄：

「廣州市揚愛特殊孩子家長俱樂部」的網站 www.yangai.org

「中國紅十字會壹基金」的網站 www.onefoundation.cn

「香港自閉症聯盟」網站 (www.autism.hk)

「美國疾病防控中心」(簡稱 CDC) 網站 (www.cdc.gov)

「美國兒科醫生學會」刊物 Pediatrics 的網站 <http://pediatrics.aappublications.org/>

「專注力不足/過度活躍症(香港)協會」網站 (www.adhd.org.hk)