



教會對自閉症孩子 及家庭的基本支援



專題 文章

引言

三年前(2018年)，電影《黃金花》(Tomorrow is another day)在第37屆香港電影金像獎頒獎典禮中獲得兩項大獎，演員毛舜筠女士獲得最佳女主角獎，而凌文龍先生則獲得最佳新演員獎。也許人們猜不到，這得獎電影原來並非偉大的愛情片或場面哄動的驚悚片，而是平實地描繪一名自閉及智障兒子的家長，如何在別人面前故作堅強，並內心長期承擔著各種軟弱的寫實故事。一齣演活一個「平凡師奶」的電影，致力呈現真實的處境，觸動了千萬觀眾及電影評審團的情感，也喚起了人們對自閉症的關注。在現實生活中，筆者也是一名自閉及智障兒子的家長，對此電影的內容充滿共鳴，內心百感交集，但最令筆者感到安慰的，是看見社會大眾對自閉症兒童的家庭開始作出關注，並願意了解他們的掙扎。筆者深信，越來越多教會也願意關懷這些家庭，而支援自閉症兒童及其家庭的第一步，並不是要落實甚麼鴻圖大計或尋找專業人才，而是教會主動「了解」他們的家庭狀況及生活挑戰。

了解外地自閉症數字

根據美國疾病管制與預防中心(CDC)2020年的統計，每54位兒童中就有一位被診斷為自閉症患者，大約為美國兒童人口的1.85%¹，數字相當驚人。當回顧過去二十年的數字，還有更多的發現。根據以上機構的統計，2000年時的公佈數字，只是每150名兒童中才有一位被診斷患有自閉症，大約是0.67%²；到了2010年，數字急劇地增長至每64位兒童中就有一位，大約是1.47%³。這數字於



鄭建文老師
基督教教育科講師

1 Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years. (2020, March 27). 存取自https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/69/ss/ss6904a1.htm?s_cid=ss6904a1_w

2 Data & Statistics on Autism Spectrum Disorder. (2020, September 25). 存取自<https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>

3 同上註。

去年已升至1.85%，相信自閉症的發生率將繼續邁向2%，可見美國自閉症人口在過去二十年間迅速增加。

了解本港自閉症數字

筆者發現本港有關自閉症人口的統計與外地數據有明顯的分別，根據2013年的香港政府統計處的數字，自閉症發生率只有0.14%⁴，竟不達美國統計的十分之一，遠遠低於美國的診斷比率。但有學者的研究，解釋了為何在數字上出現如此巨大的差異⁵。由於香港人口普查的方式，是以全港人口為基數，近年被診斷患有自閉症的個案數字，須與上一代沒有診斷時的人口一起作比對，整體發生率經過統計後便會偏低，這也恰恰解釋了為何美國現在以兒童人口作為自閉症統計的範圍。學者指出，直至1990年代，香港才開始關注自閉症，並把自閉症診斷普及化，於是在此時期之前出生的香港居民，甚少被確認為自閉症患者；若繼續以全港人口為統計基礎，估計要到2050年後，政府統計處的數字才能較準確地反映本港實際自閉症人口。雖然整體數字暫未能說明事實，但當筆者比較2007及2013年本港人口普查的數字，仍然有驚人的發現。2007年，統計處報告本港自閉症人口只有 0.05%⁶；到2013年，該數字已升至0.14%，六年間激增達180%，這清楚說明了自閉症個案數目在香港也持續地增長。

了解上帝對教會的旨意

自閉症兒童人口不斷增長是一個不爭的事實，自閉症個案也自然地出現在教會的兒童群組中；除非教會定意排除他們，否則教會是無法避免牧養他們及他們的家人。自閉症兒童不一定是從教會以外進來的新朋友，在教會子弟中，同樣也有自閉症的個案出現，難道信眾可以請這些教會子弟離開教會嗎？使徒保羅在哥林多前書12章，清楚說明聖靈賜給教會信徒不同的恩賜，目的不是叫人分門別類，而是讓肢體互相配搭，使基督的身體合一。雖然有一些恩賜看來比別的恩賜更顯眼，但信徒不可因此互相比較。「腳」不應該認為自己的功用不及「手」而輕看自己（15節）；「耳」也不應該認為自己的能力不及「眼」而離開身體（16節）。同樣道理，「眼」不可自高自大，輕看「手」的功用（21節）；「頭」也不可驕傲自滿，認為「腳」沒有貢獻（21節）。筆者認為這點並不難明白，這聖經段落是教導信徒不應因著恩賜的不同和貢獻的多少而互相排斥。但聖經接著的下文，卻叫筆者猛然反省，第22至24節與上文截然不同，這裡是談及看來「沒有恩賜」或

「沒有貢獻」的肢體：

不但如此，身上肢體人以為軟弱的，更是不可少的。身上肢體，我們看為不體面的，越發給他加上體面；不俊美的，越發得著俊美。我們俊美的肢體，自然用不著裝飾；但神配搭這身子，把加倍的體面給那有缺欠的肢體。（林前12：22-24；和合本）

我們不難明白有些肢體的恩賜和貢獻看來比較多，另有些肢體的恩賜和貢獻相對較少，但總是對身體有不同程度的益處，所以這些肢體都要保留。但論到「沒有貢獻」的肢體，就是保羅指「軟弱的」、「不體面的」、「不俊美的」、「有缺欠的」，他們不單對身體沒有正面幫助，也許還會為身體帶來負面影響，成為負累。按著常理，我們豈不應該把這些負累移除，讓身體更健康嗎？保羅卻提出一個完全相反的觀念，這些「沒有貢獻」的肢體竟然是教會「不可少」的！意思是指這些「沒有貢獻」的肢體是上帝看為「必須」存在於教會中。筆者認定自閉症兒童及其家人，就正是屬於「軟弱的」、「不體面的」、「不俊美的」、「有缺欠的」的組群。換句話說，他們存在於教會中是上帝對教會的旨意。

至於教會應如何接待這群「軟弱的」肢體，聖經下文也說得很清楚：

免得身上分門別類，總要肢體彼此相顧。若一個肢體受苦，所有的肢體就一同受苦；若一個肢體得榮耀，所有的肢體就一同快樂。你們就是基督的身子，並且各自作肢體。（林前12：25-27；和合本）

就是不要視自閉症兒童的家庭為「另類」或「異客」，他們就是基督身體的一部分，是教會本身所擁抱的家人。聖經沒有要求教會會眾裏必須有自閉症專家、精神科醫生、心理學家、治療師、特殊教育老師或社工，才能關心自閉症兒童的家庭；相反，聖經只要求教會感受他們所受的苦，了解他們的掙扎，接納他們的軟弱。當這些自閉症兒童及家人得到鼓勵，孩子漸漸成長，教會也應該感受他們的快樂，並與他們一同見證主恩。信徒在基督裡成為合一的身子，並不因為成員是任何專家，而是他們有相同的信念，互相了解，彼此接納，同甘共苦。

了解自閉症孩子的特性

既然自閉症兒童的家庭存在於教會中是上帝的旨意，而接待他們最基本的方法就是教會的接納和了解；筆者在此嘗試簡述自閉症兒童的特性，讓讀者更容易開始這個「了解」自閉症的旅程。根據美國精神病學協會（American Psychiatric Association, APA）的最新定義，自閉症現被稱為自閉症譜系障礙（Autism spectrum disorder, ASD）。這是一種複雜的神經系統發展障礙，會影響患者的社交生

⁴ Census and Statistical Department of Hong Kong. (2013). Retrieved from <https://www.censtatd.gov.hk/en/>

⁵ Tait, K., Fung, F., Hu, A., Sweller, N., & Wang, W. (2016). Understanding Hong Kong Chinese families' experiences of an autism/ASD diagnosis. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 46(4), 1167. doi:10.1007/s10803-015-2650-z

⁶ 同上註4。

活，人際關係和日常行為⁷。患有自閉症譜系障礙的人通常會有溝通困難，例如口語能力有限，錯誤地使用代名詞，稱自己為「你」，稱別人作「我」。他們不明白別人說話語氣的意思，也不掌握別人面部表情及手勢的含意，他們只能機械地理解文字的表面意思⁸，這會嚴重地阻礙他們與別人建立關係的能力⁹。所以他們不太懂得別人的幽默感，有時候還以為是有人在取笑他。而且他們也欠缺想像力，當別人使用比喻時，便會感到難以理解，他們須要的恰恰是俗語所謂「畫公仔要畫出腸」，這不單影響溝通，還影響他們聽道及學習聖經的效果。另一方面，患有自閉症譜系障礙的人通常表現出對日常規則的堅持，例如堅持要乘坐某號碼的巴士，不接受改道或改乘其他交通工具；又例如堅持主日學必須於某課室舉行，而且座位不能調換，課室物品不能移動。結果，會導致他們難以適應不斷變化的世界¹⁰。此外，自閉症譜系障礙的患者在日常活動中會出現重複性的行為，包括發出無意義的聲音，拍手，身體搖擺和旋轉¹¹，這會引來別人奇異的目光，或對別人造成打擾。筆者在此不禁一問，我們的教會真的能接受這樣的子女嗎？

了解家長的壓力

在現今繁忙的生活中，父母已經因照顧孩童而承受高水平的壓力和焦慮。研究人員發現，養育自閉症兒童的挑戰會更顯著地增加父母的壓力¹²。孩子的自閉症症狀的嚴重程度亦與父母的壓力水平呈正比¹³。當父母早期嘗試讓孩子接受診斷時，壓力便開始浮現，因為他們擔心孩子在測試時不肯合作或未能通過測試¹⁴。當患有自閉症的兒童入學時，父母往往因為孩子的適應問題、行為問題及重複性動作而感到十分頭痛¹⁵。當孩子漸長，父母與孩子走到街上，偶然孩子有些特殊的行為表現，也難免招來四周的歧視眼光。除了兒童的行為問題外，壓力還可能來自內疚和自責¹⁶。父母可能將孩子的殘疾和發育遲緩歸咎於自己不良的育兒方法。由於自閉症是一個的終生的症狀，自閉症兒童的父母無可避免地經歷長久的壓力和心理困擾¹⁷。

此外，經濟負擔也做成父母的巨大壓力¹⁸。自閉症之診斷、訓練、言語治療、醫療保健和特殊教育的開支是非常龐大的，這大大增加了家庭的負擔。由於需要照料孩子，父母不得不減少工作時間，也須放棄晉升機會，以致減少了家庭收入，令生活的擔子百上加斤。還有，父母因為專注於照顧患有自閉症的兒童，被迫減少與親戚和朋友建立社交聯繫的時間¹⁹，這不但影響他們的社交生活，甚至影響他們出席教會聚會的穩定性。筆者在此再一問，我們的教會真的能關顧這樣的家長嗎？

總結 — 全教會的接納

筆者明白，教會內的基督徒精神科醫生、心理學家、治療師、特殊教育老師或社工，都是幫助自閉症兒童及其家庭的寶貴資源，但筆者在本文中並不強調這些人才，免得教會誤以為關懷的事奉，可全交由以上專業人士進行。曾經有一位母親，帶著患有自閉症的孩子，進入一所教會崇拜，那孩子在聚會中偶然發出一些叫聲，母親便安撫他，請他安靜。當崇拜聚會完結時，有一位資深的會友走向那位母親，說：「請問你可否管束一下你的兒子，請他不要騷擾我們的崇拜？」那母親不知怎樣回答，唯有選擇以後不再去那所教會。筆者不禁問，若這所教會的會友中有十位心理學家，又有何作用？聖經告訴我們，人以為軟弱的肢體，是「不可少」的，自閉症兒童的家庭存在於教會中是上帝的旨意；聖經且要求全教會感受他們所受的苦，了解他們的掙扎，接納他們的軟弱。所以筆者認為，現在教會最急切需要的不是那些與自閉症相關專業人才，而是對會眾的教育，使全教會「了解」自閉症兒童及家庭的需要，讓會眾更懂得與他們一同受苦和一同快樂。

7 Coogler, C. G., Ahmed, S., Aljaffal, M. A., Alsheef, M. Y., & Hamdi, H. A. (2018). Social narrative strategies to support children with autism spectrum disorder. *Early Childhood Education Journal*, 46(4), 445.

8 Nuner, J. E., & Love, T. S. (2013). Church ministry and the child with autism. *Family and Community Ministries (Online)*, 26. 存取自<http://search.ebscohost.com.ezproxy.biola.edu/login.aspx?direct=true&db=rh&AN=ATLA0001981628&site=eds-live> [p. 101]

9 Hillman, H. (2018). Child-centered play therapy as an intervention for children with autism: A literature review. *International Journal of Play Therapy*, 27(4), 199.

10 Radley, K. C., Battaglia, A. A., Dadakhodjaeva, K., Ford, W. B., & Robbins, K. (2018). Increasing behavioral variability and social skill accuracy in children with autism spectrum disorder. *Journal of Behavioral Education*, 27(3), 396.

11 Kirby, A. V., Boyd, B. A., Williams, K. L., Faldowski, R. A., & Baranek, G. T. (2017). Sensory and repetitive behaviors among children with autism spectrum disorder at home. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 21(2), 143.

12 Shepherd, D., Landon, J., Taylor, S., & Goedeke, S. (2018). Coping and care-related stress in parents of a child with autism spectrum disorder. *Anxiety, Stress & Coping*, 31(3), 285.

13 同上註。

14 Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Vaillancourt, T., Smith, I. M., Szatmari, P., Bryson, S., Fombonne, E., Volden, J., Waddell, C., Zwaigenbaum, L., Georgiades, S., Bennett, T., Elsabaggh, M., & Thompson, A. (2017). Impact of personal and social resources on parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism: The International Journal of Research & Practice*, 21(2), 156.

15 Zheng, L., Grove, R., & Eapen, V. (2019). Predictors of maternal stress in pre-school and school-aged children with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44(2), 203. <https://doi-org.ezproxy.biola.edu/10.3109/13668250.2017.1374931>

16 Marsack-Topolewski, C. N., Samuel, P. S., & Tarraf, W. (2021). Empirical evaluation of the association between daily living skills of adults with autism and parental caregiver burden. *PLoS ONE*, 16(1), 2.

17 Luong, J., Yoder, M. K., & Canham, D. (2009). Southeast Asian parents raising a child with autism: a qualitative investigation of coping styles. *Journal of School Nursing*, 25(3), 223.

18 同上註16。

19 同上註16。