



減輕香港 自閉症兒童家庭壓力： 淺談教會事工的神學與實踐

專 題 文 章



鄺建文博士
本院基督教教育科助理教授
實習教育主任

引言

自閉症譜系障礙 (Autism Spectrum Disorder, 下文簡稱ASD) 是一種複雜的神經發展障礙，全球患病率逐年攀升。美國疾病控制與預防中心 (CDC, 2023) 最新數據顯示，ASD影響約三十六分之一的美國兒童。在香港，儘管官方統計數字相對較低，但香港自閉症聯盟 (2023) 估計約有19至23萬人患有自閉症，佔總人口的2.5%至3.0%。

照顧家中患有ASD兒童的父母，面對持續而獨特的挑戰，包括行為管理困難、溝通障礙、經濟負擔及被社會孤立 (Shepherd et al., 2018)。在華人文化背景下，特別是香港社會對「學業成就」的高度重視及傳統「面子」觀念，使得這些家庭承受額外的文化壓力 (Chan et al., 2020)。

教會及信仰群體本可成為這些家庭的支援系統；然而美國的研究顯示，家中有ASD兒童的父母，其中三成曾經被教會排斥 (Tarakeshwar & Pargament, 2001)。這不單反映了教會在提供有效支持的不足外，更突顯了發展「切合社會文化」且「具備神學根基」的支持系統之需要刻不容緩。

ASD特徵與家庭影響

根據《精神疾病診斷與統計手冊第五版修訂版》(DSM-5-TR)，ASD的核心特徵包括兩大領域：持續性社交溝通與互動缺陷，以及限制性、重複性的行為模式或興趣 (American Psychiatric Association, 2022)。研究顯示，患有ASD的兒童，通常都會同時患有語言發展遲緩、感覺統合異常、睡眠問題及自傷行為等共病症狀 (Kim et al., 2020; McLay et al., 2022; Steinfeldt-Kristensen et al., 2020)。

這些症狀對家庭造成多層面影響。Saunders等人 (2015) 的研究發現，52%患有ASD兼智力障礙兒童的父母遇到財務困難，51%需要辭職以提供照顧。此外，父母亦常經歷慢性壓力、焦慮及抑鬱症狀，其程度顯著高於兒童發展正常的父母 (Yu et al., 2016)。

香港文化脈絡

香港ASD家庭面臨獨特的文化挑戰。Chan等人 (2020) 發現，兒童的ASD症狀與父母的情緒困擾之間存在顯著關聯，污名化及社會排斥使問題更趨嚴重。華人文化中的「面子」觀念使家長傾向隱瞞子女的障礙，延遲診斷和就醫 (Tait et al., 2016)。此外，香港教育制度對「學業成就」的高度重視，更加劇了ASD兒童及其家庭的壓力 (Law, 2018)。

聖經人物的受苦經歷

雖然聖經沒有直接提及自閉症，但聖經提供豐富的受苦神學資料。約伯的故事揭示了在苦難中尋求神的重要性。儘管面臨極大痛苦，約伯仍宣告：「我赤身出於母胎，也必赤身歸回；賞賜的是耶和華，收取的也是耶和華。耶和華的名是應當稱頌的。」(伯一21) 約伯的

經歷顯示苦難能夠成為**更深認識神**的途徑，正如他最終見證：「我從前風聞有你，現在親眼看見你。」(伯四十二5)

使徒保羅將苦難理解為與基督聯合的必然結果。他寫道：「使我認識基督，知道祂復活的大能，並且知道和祂一同受苦」。(腓三10) 保羅的神學強調苦難能夠**建立品格與盼望**：「患難生忍耐，忍耐生老練，老練生盼望。」(羅五3-4)

耶穌基督的受難具有救贖意義，同時成為信徒**效法的典範**。以賽亞書五十三章五節預言：「因祂受的鞭傷，我們得醫治。」彼得提醒信徒：「基督也為你們受過苦，給你們留下榜樣，為要使你們跟隨祂的腳蹤。」(彼前二21)

神學家的苦難觀

馬丁路德的「十字架神學」(Theologia Crucis) 強調神隱藏在苦難與軟弱中，並在苦難中啟示祂自己。路德認為苦難能夠破除人的自義與驕傲，使人**轉向神的恩典** (Luther et al., 1957)。他在《海德堡辯論》中指出，真正的神學家是透過受苦與十字架去**認識神**，而非透過理性或榮耀。

迪特里希·潘霍華 (Dietrich Bonhoeffer) 將苦難視為門徒身分的必然要素。他將恩典區分為「廉價恩典」與「重價恩典」，強調真正的重價恩典要求信徒**背起十字架跟隨基督**，並且**承擔別人的重擔** (Bonhoeffer, 2015)。潘霍華在獄中的經歷使他深刻體會到「**唯有受苦的神才能幫助人**」的真理 (Bonhoeffer et al., 2010)。

于爾根·莫特曼 (Jürgen Moltman) 在《被釘十字架的神》中提出「受苦的神」這概念，挑戰傳統神學中神不動情 (impassibility) 的觀念。他認為十字架揭示了**神主動進入人類苦難**的奧秘 (Moltmann, 2015)。在《盼望神學》中，莫特曼從末世論角度重新詮釋苦難，強調基督的復活，開啟了未來**盼望**，使當前苦難變得帶有**暫時性與轉化性**，並最終**榮耀神** (Moltmann, 2002)。

苦難的神學反思

透過以上反思，發現了苦難的重要價值，並可回應 ASD 孩子家庭所面對的困苦。教會對他們的支持，不單單建基於對他們的憐憫，而是透過他們的苦難，使人轉向神的恩典，在苦難中更深認識神，建立品格與盼望。苦難是信徒效法基督的考驗時刻，也是教會信眾實踐承擔別人重擔的最佳時機，正如聖經教導：「你們各人的重擔要互相擔當，如此就完全了基督的律法。」(加六2) 苦難能使 ASD 孩子家庭，甚至整個信仰群體一同成長，並最終榮耀神！

支援事工模式

基於上述研究所得，香港 ASD 兒童家庭需要一個減壓的支援系統，香港教會應提供「切合社會文化」且「具備神學根基」的支援事工。教會內應建立結構化的支持群組，結合屬靈指導與實用資源。這些群組應提供安全環境，讓父母分享困難並獲得聖經指引。支持群組的核心在於創建安全空間，使父母能夠坦誠表達困難而不會受到批評或只得著膚淺的回應。群組事奉者需要經過足夠訓練，領導者最好具備 ASD 知識與神學素養，能夠在提供實用支援的同時，引導參與者從神學角度理解和詮釋他們的經歷。

建立屬靈韌性與培育盼望

教會可發展針對 ASD 兒童父母獨特挑戰的信仰培育計劃。這些計劃應適應香港文化背景，透過建立屬靈力量，幫助父母承受持續的挑戰。實際做法包括開發專門的靈修材料，將聖經教導與照顧 ASD 的日常挑戰連結。這些資源應包含簡短的每日讀經，將聖經真理與 ASD 兒童照顧者面對的具體困難相連，提供針對情感與屬靈挑戰的專門禱告文，如使用詩篇中表達人類苦難的篇章 (詩十三、二十二、八十八) 作為禱告與表達的範本，以及提供神學反思日誌，幫助父母將育兒的困苦轉化為屬靈成長，並更深認識神。

動員教會資源滿足實質需要

除了屬靈支持，教會必須提供實際幫助，具體地減輕 ASD 家庭的負擔。這包括組織訓練有素的義工網絡以提供喘息照顧服務，使父母能夠獲得休息的機會，讓他們看見出路和得著盼望。教會也可建立協助基金，對有經濟困難的家庭，以具尊嚴方式支援治療 ASD 的開支。同時也需要發展技能義工網絡，如資源充足，可善用會眾中的專業技能為 ASD 家庭提供專門服務，如職能治療轉介、特殊教育指導或法律諮詢等。

促進包容性敬拜與信仰發展

教會也可思考設計新的敬拜模式，在某一堂崇拜創造真正包容患有 ASD 個體的空間。這需要對實體敬拜環境進行刻意的重新設計，從而創建專門的安靜區域，讓 ASD 個體能夠調節並適應過度的刺激並感到安全。敬拜方式亦需轉向真正包容的做法，如接受非典型的動作和發聲也為有效的屬靈敬拜方式，讓 ASD 個體能參與敬拜及榮耀神。這種轉變需要與敬拜領袖進行溝通及提供培訓，讓他們了解如何推行多樣性的敬拜。

實施框架與適應性

以上模式均應按教會的規模與能力，以階段性與可擴展的框架進行，但所有教會都應從核心要素開始：組建基本領導團隊，包括一名教牧同工與二至三名有處理ASD經驗的父母義工；實施基本敬拜調適，包括在敬拜區域附近設立指定安靜空間；建立每月帶有托兒服務的父母支持小組；以及透過網站和週報公佈可用的ASD支援事工。

具有中等資源的教會可以擴展領導結構，加入專業教育工作者和治療師，並為義工和同工提供正式培訓。這些教會還可以實施結構化支援計劃，包括季度父母退修會、針對性聖經研習和基本每月喘息照顧等。

擁有豐富資源的教會則可建立專門的殘障事工職位，發展全面的家庭支援系統，包括財務協助基金和專

業輔導資源連結，並透過社區教育活動更廣泛的倡導和擴展ASD兒童家庭支援工作。

未來研究方向

現時香港教會對於ASD兒童家庭的研究相當缺乏；未來研究應著重更大規模的量化與質性研究，納入家庭中不同成員如兄弟姐妹，以及教牧人員觀點，從而評估現有支援事工對這些家庭的屬靈與心理影響。這樣的事工能夠真實體現「互相擔當重擔」的教導（加六2），並在苦難中彰顯神持續同在的恩典。



主要參考文獻

- American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed., text rev.). American Psychiatric Publishing.
- Bonhoeffer, D. (2015). *The cost of discipleship*. SCM Press.
- Bonhoeffer, D., Gremmels, C., Bethge, E., Bethge, R., Tödt, I., & De Gruchy, J. W. (2010). *Letters and papers from prison*. Fortress Press.
- Chan, K. K., & Leung, D. C. (2020). Linking child autism to parental depression and anxiety: The mediating roles of enacted and felt stigma. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(2), 527-537.
- Kim, H., Ahn, J., Lee, H., Ha, S., & Cheon, K.-A. (2020). Differences in language ability and emotional-behavioral problems according to symptom severity in children with autism spectrum disorder. *Yonsei Medical Journal*, 61(10), 880.
- Law, L.-K. (2019). Empirical study on work-family conflict among Hong Kong female employees who have children with special education needs (SEN) *The Singapore Economic Review*, 64(01), 213-234.
- Luther, M., Lehmann, H. T., & Grimm, H. J. (1957). *Career of the reformer I*. Muhlenberg Press.
- McLay, L. K., Carnett, A., & Rispoli, M. (2022). Function-based interventions for sleep problems in children on the autism spectrum. In *Clinical handbook of behavioral sleep treatment in children on the autism spectrum* (pp. 93-108). Springer.
- Moltmann, J. (2002). *Theology of hope*. SCM Press.
- Moltmann, J. (2015). *The crucified god*. Fortress Press.
- Saunders, B. S., Tilford, J. M., Fussell, J. J., Schulz, E. G., Casey, P. H., & Kuo, D. Z. (2015). Financial and employment impact of intellectual disability on families of children with autism. *Families, Systems, & Health*, 33(1), 36-45.
- 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), 277-290.
- Steenfeldt-Kristensen, C., Jones, C. A., & Richards, C. (2020). The prevalence of self-injurious behaviour in autism: A meta-analytic study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(11), 3857-3873.
- 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 and Developmental Disorders*, 46(4), 1164-1183.
- Tarakeshwar, N., & Pargament, K. I. (2001). Religious coping in families of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 16(4), 247-260.
- Yu, Y. W., Chung, K. H., Lee, Y. K., Lam, W. C., & Yiu, M. G. C. (2016). Prevalence of maternal affective disorders in Chinese mothers of preschool children with autism spectrum disorders. *East Asian Archives of Psychiatry*, 26(4), 121-128.