

伴星戰記

劉國威



本計劃由香港公益金資助
This project is supported by
The Community Chest

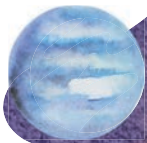


基督教家庭服務中心
Christian Family Service Centre



殘疾人士
照顧者
生命故事教育計劃



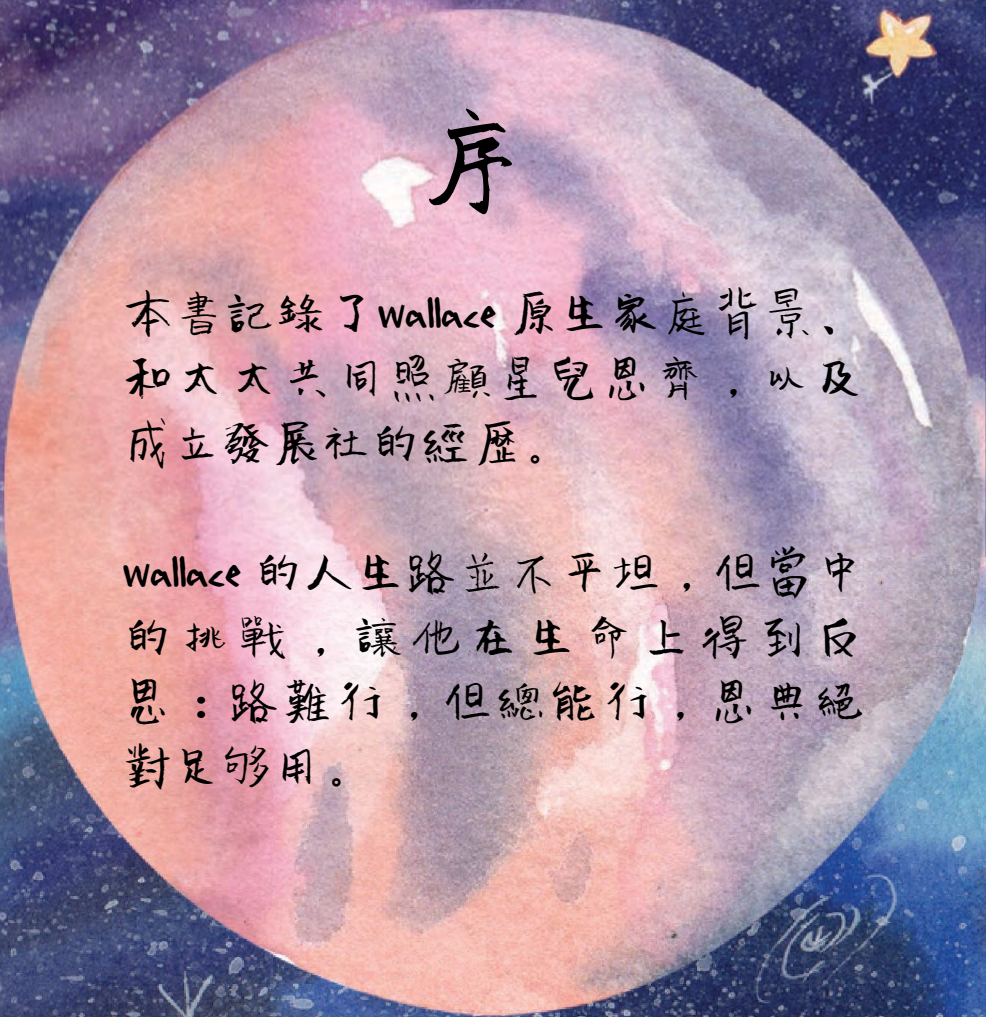


伴星戰記



劉國威





序

本書記錄了wallace 原生家庭背景、
和太太共同照顧星兒恩齊，以及
成立發展社的經歷。

wallace 的人生路並不平坦，但當中的挑戰，讓他在生命上得到反思：路難行，但總能行，恩典絕對足夠用。



目錄

獨立個性	1
偉大的母親	3
恩典齊備	5
見步行步	9
超越想像	11
踏入青年	15
成立「自閉兒生命建立發展社」	17
信仰的支持	19
對於未來	20
給太太的話	21
給同路人的話	22

獨立個性

童年時，我和爸爸、媽媽、祖母、姐姐和兩位同胎出生的哥哥在牛頭角下邨居住。父親在外工作為家庭帶來收入，媽媽每天默默地照顧眾多子女。父母十分關愛對方和子女，一家人關係非常融洽。但父母時常分身不暇，所以我也習慣了從小過自主的生活，建立了獨立的個性。

在小學時，我已經計劃了自己將來的出路。完成中學課程後，我深知自己的個性不適合在主流的大專院校學習，所以決定開展半工讀的生活。在事業上我曾做過市場策劃及資訊科技界的工作。靠着上帝的恩賜，在工作期間我能夠發揮到自己有組織力、具領導才能和適應力強的優點，助我發展事業。

A strong man in the making...





Good
Days



2

偉大的母親

我的媽媽（黎少芬）對我家庭價值觀的建立有很大的影響，她是一位精神病康復者，在她年輕時需要出入精神病院；在我們姊弟們的童年記憶裡，她亦有到精神病院接受治療的時候。媽媽是一位十分堅毅的女性，她好多時會努力調適自己的情緒，堅持陪伴在子女身邊，愛錫照顧我們。

她懷三胞胎時，在懷孕五個月開始便要長期臥床，當中的那份母愛令我深受感動。她每天不計勞苦地在早上外出工作幫補家計，晚上回家後陪伴我們讀書，她的每分每秒也投放在我們身上，令我們感受到家庭的溫暖。

在媽媽身上我學會了對家庭的承諾和重視，啟發了我在成為爸爸後貼身地陪伴兒子成長，建立親密的家庭關係，令恩齊知道我會永遠在他身邊愛護他。



The greatest



IN LOVING
MEMORY





恩典齊備

我16歲時在教會裏結識了太太。我欣賞太太是一位有愛心，熱心助人和天真純良的人。我和太太拍拖七年後，在1996年結婚，五年後迎來我們第二個小生命。孩子尚未出世，已取名「恩齊」，「恩典齊備」是對腹中塊肉的祝福。

恩齊之前，其實也有一位哥哥，已取名「思齊」，可是在懷孕第六個月時夭折了。我們因此學會了好多東西，是不能從書本知識上學得的。我的老爸（劉來）亦間接地因著思齊的離開而信主，我們經驗到何謂化咒詛為祝福；老爸亦在那一年安息主懷。

在恩齊出生後，我和太太一直也感覺到他的發展程度和正常的孩子有所不同。直到恩齊兩歲入讀幼稚園期間，老師觀察到兒子滿口「火星話」、喜歡自轉、自己和自己玩、沒有眼神接觸等，主動建議我們帶兒子進行智力評估。其後，醫生很快證實恩齊患上自閉症、輕度智障、專注力不足、發展遲緩等一連串問題。

JOSHUA



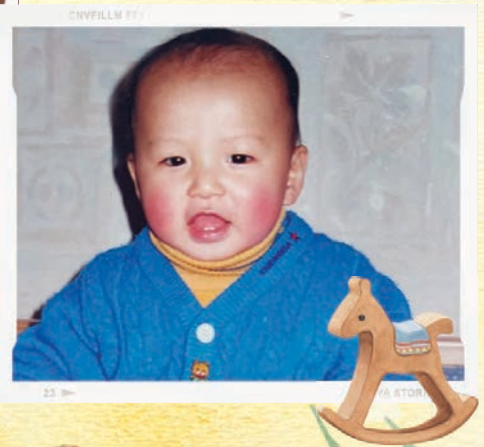
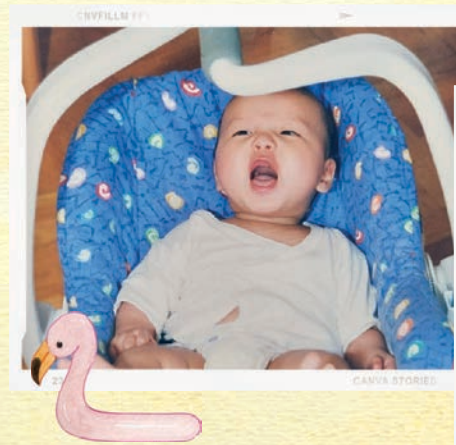


本身我和太太決定生育時，對於大家將來的孩子也有期望。我們出身於基層，童年時缺乏資源學習，所以希望將來自己可以供給子女更豐富的學習機會，培育成材。我們已計劃了一套很完整的升學路綫圖。但這一個消息把我們的理想一一打破。

面對這突如其來的打擊，我和太太也有不少負面情緒，我常常反覆問自己，為何兒子會這樣呢？點解會選中他呢？但我不懂得如何向太太表達自己的感受，雙方前後花了五、六年時間調節心態才慢慢開始接受，面對現實，尋找方法改善恩齊的情況。基於愛，恩齊是我的兒子，我要努力帶他做訓練，但自己真的不想接受，所以每次去做訓練的時候心情也很矛盾。

隱祕的事是屬耶和華——我們神的；惟有明顯的事是永遠屬我們和我們子孫的，好叫我們遵行這律法上的一切話。
申命記 29:29







見步行步



我和太太對於如何照顧自閉兒童完全沒有概念，一無所知。在恩齊就讀小學前，他一直不能用言語表達自己，遇到不合意的事情只懂得大哭大鬧來發洩。那時候我和太太也很沮喪，心想：『阿仔，你何時才會有進步？你什麼時候才識講話呢？』。

我和太太付出了很多的忍耐，互相磨合。我們只能夠見招拆招，見步行步，花了很多時間思考如何和恩齊溝通。

恩齊準備入讀小學時，我和太太也一致決定安排他入讀特殊學校。對於這個判斷，我們沒有太大的猶豫，跟從專業人士在報告上的建議。我和太太亦認同不應該要強迫兒子做一些不可能的事，主流學校的填鴨式教育會令兒子很吃力。我倆很希望兒子能在適合自己的環境下愉快學習。



讓恩齊入讀特殊學校後，我和太太也有聽過別人的閒言閒語。當時聽到也一點憤怒，但後來明白當年很多人不認識自閉症。我跟太太都覺得不應該讓人認為我們的小朋友有自閉症是一件醜事，所以我會原諒他們，忠於自己的想法，為兒子作最好的決定。



“但願使人有盼望的神，因信將諸般的喜樂、平安充滿你們的心，使你們藉著聖靈的能力大有盼望。”

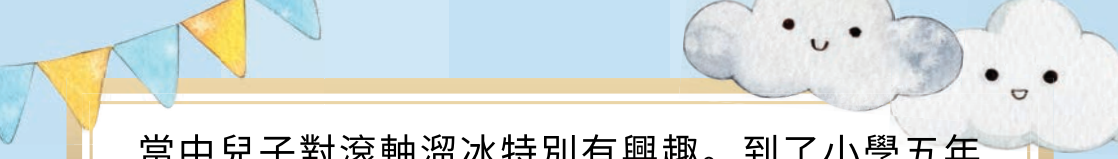
羅馬書 15:13

超越想像

在恩齊升上小學後，我和太太致力安排他參與不同的興趣活動，希望能夠提升他多方面的能力。例如學琴可以培養耐性、藝術創作可協助兒子表達內心感受、體操，游泳，溜冰等運動項目則希望能夠提升恩齊大小肌能力和身體協調度。

我一直把課餘活動視作給恩齊的訓練，從沒有要求成績。我和太太的目標是希望兒子能夠有充實的生活，獲得多姿多采的經驗，作不同的嘗試。很感恩兒子亦願意配合，沒有抗拒嘗試新事物。經過多年來的特訓，恩齊的自理能力很不錯，平日上學、去畫室、到溜冰場練習，都可以獨個應付。





當中兒子對滾軸溜冰特別有興趣。到了小學五年級，老師問恩齊有沒有興趣參加特殊奧運會的溜冰比賽，因想給恩齊見識，我便答應了。後來卻發現老師說的是真雪溜冰比賽，恩齊只懂四個轆及單排轆的滾軸溜冰，比賽只餘下兩個月。我們不想因此放棄，便找真雪溜冰教練教恩齊。由於他有滾軸溜冰的根底，他第一次落場嘗試就可以立刻掌握到大部份的技巧。特訓兩個月後參加比賽，恩齊更始料不及地贏得冠軍。

恩齊從此愛上真雪溜冰，開始參加其他賽事，2018年更代表香港到維也納參加特殊奧運會，於「男子花樣滑冰第二級」獲得金牌。我和太太在恩齊上台領獎的一刻，十分感動，深深地體會到只要家長願意花時間，持續訓練自閉小朋友，一定會見到成績。

兒子很享受在國內外比賽的過程，這些經驗令他提升到自信心，鼓勵他繼續努力練習及發展其他新技能。恩齊有可能在2022年1月再次被選中代表香港到俄羅斯參與特殊奧運花樣溜冰賽事，最終結果我們這刻還未肯定，要待2021年10月下旬才清楚，唯有交託給上帝。但對於我和太太來說，這個發展已好值得感恩，完全超越了大家早前的想像。



BELIEVE IN YOURSELF

才能



洋溢





星畫作 ✨

Possibility!



踏入青年

充實的生活有助恩齊升上中學青春期間發揮精力，得到運動時產生的安多芬，穩定情緒。那段時間我的角色十分重要，讓兒子明白到自己身心理的變化，助他解除疑慮，快樂成長。恩齊在中學階段有平穩的發展，中學畢業後加入職訓中心。在選擇選修課時，我和太太也願意給恩齊作自由選擇，讓他就讀有興趣的科目。最後兒子選擇了酒店管理和烘焙，未來有想做麵包師傅的夢想。

考慮到恩齊有很大的可塑性，所以我和他共同作出了決定，提早退出職訓中心的課程，在去年入讀香港教育大學賽馬會特教青年學苑。課程是專為有特殊教育需要的中六畢業生而設，可於大學校園修讀三年的課程，感受大學生活。恩齊可以自己坐車到大埔上學，跟老師及同學有簡單的交談及互動，有開心校園生活。

“There is no failure except in no longer trying.”



恩齊能夠有自己清晰的想法和理想，我和太太都感到十分欣慰。當中我們相信大家早前努力安排兒子見識不同的事物，開闊他的思想和眼界，是有一定的作用，我們的用心並沒有白費。

在照顧兒子期間我不斷嘗試各種教育方法，見證了他有顯著的進步，兒子的回饋令我更加有信心，積極地投入照顧兒子的生活。另一方面，我也從照顧恩齊的經歷中學習到做人的道理，如何去調節自己作為父母的角色。



多年來我一直在Facebook分享恩齊的生活點滴，跟同路人互相交流意見，發現很多家長都很擔心自閉症孩子中學畢業後的出路。現時社會資源分配不公平，幫助SEN的社會資源不多，即使有主要是撥給『細仔』，『大仔』獲得的相對少。為此，我辭掉工作，在2019年與清哥Anthony一起合作成立「自閉兒生命建立發展社」，協助15歲或以上的自閉症年輕人尋找合適的工作，讓他們自力更生。

每個孩子都不同，不需要比較，不是每個孩子都適合工作，而工作只是生活的一部分。因此，發展社亦提供不同類型的活動、課程、講座、工作坊及資訊給自閉症朋友、家長和相關SEN家庭，讓大家都豐富的生活體驗。發展社現時已為十多位自閉症年輕人（部分是有智障的）尋找到工作，很開心見證到他們的進步。

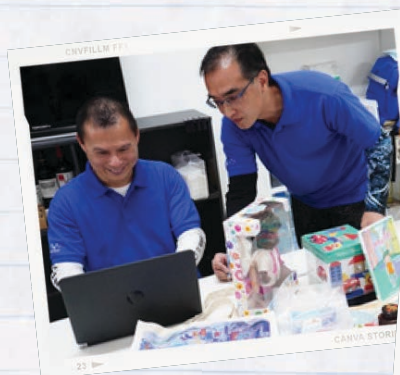


自閉兒生命建立發展社

成立「自閉兒生命
建立發展社」

17

透過提供工作體驗，一方面有助僱主消除對自閉症人士的誤解。另一方面，亦有助年輕人更了解自己的興趣和發展路向。成立發展社後，我的收入大不如前，但我並沒有介懷，人生到了某階段就會想冒險地做自己喜歡的事，加上現在的家庭經濟環境許可下，我十分高興可能運用自己的能力把正能量和資源傳遞給同路人。



Keep trying



“但那等候耶和華的必從新得力。
他們必如鷹展翅上騰；
他們奔跑卻不困倦，行走卻不疲乏。”

以賽亞書 40:31

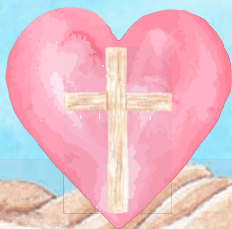
信仰的支持



自小學開始我便投入教會生活，接觸基督信仰。教會培育了我的價值觀，每個人的生命都是永恆的。在地上的日子完結後，大家會到天堂上幸福地過永生。我們要把握在地上的日子，做有意義的事。

我和太太是基督徒。在照顧過程中我們依靠著信仰的支持；我們堅信聖經裏提到「我們一家人（信了主的）將來會在永生重聚，大家都得著榮耀的身體」。每個小孩都是主的禮物，帶著對上帝的信心，我和太太也堅持一起攜手共同努力照顧兒子。

神給我們每個人不同的苦難，但也會給支持予我們承受這些痛苦。我心存盼望，將來兒子會在天家裏得到完全的健康。這信念鼓勵我現在要正面地面對兒子「暫時的不完美」，期待將來一家人在天家更美的日子。



“凡你們所做的
都要憑愛心而做。”

哥林多前書 16:14



對於未來

我希望發展社能夠有更多不同的新嘗試，工作能夠更加貼地，提供到更多資源和服務給有需要的人士。

我亦寄望兒子能夠在將來找到合適的工作，繼續有平衡的生活，在工作、運動、社交和信仰上有全人的發展。

The purpose of life is to contribute in some way to making things better.



給太太的話

恩齊出世後大大提升了我們的耐性，令我們的感情昇華，是十分難得的人生經驗。在過程中讓我更能體會到你的優點和對我的重要性。特別是包容我的粗心大意，在很多微細的地方上給我提點。

感激你對家庭無微不至的照顧。當我和兒子有需要的時候，你會義無反顧地和我們共同經歷困境和轉變，在我們身邊，不離不棄。你真是位非常好的太太和媽媽。



love





給同路人的話

我鼓勵各位同路人家長要持之以恆地和SEN 子女同行。大家要多參與和家人之間的互動，和家人建立穩定的分工和一致的教育方針。家庭關係會嚴重地影響SEN小朋友的發展。

大家也要努力發掘子女不同的興趣，特別是在學前至高小的黃金階段，把握時間給予子女資源做不同的訓練。

各位家長要沉着氣，子女的進步和成長並不能即時見到，但只要堅持，總有一天會得到理想的結果。路難行，但總能行！

星爸語

星兒們或許不太明白爸媽為他們的付出，但艱辛過後，當星爸媽見到他們成長時，那份喜悅確實不難解釋。

在管教和訓練的過程中是漫長和艱辛的：父母有父母的苦，兒女有兒女的痛。但堅持過後，便能體會到所付出的都是值得的。

對星兒們來說他們未必意識到從過往到現在要經過幾多選擇才行到這一步。但他們卻很清楚陪伴過他們行過的每一個你、我和他。



督印人：呂明恩
編輯：周允中
出版：基督教家庭服務中心
編印日期：2021年8月

"因我們行事為人
是憑著信心，
不是憑著眼見。"

哥林多後書 5:7

