

好好家庭報

傳好信息 · 醫好傷痛

WHOLE WHOLE FAMILY

第38期
3.2021

愛
出
個
天
使



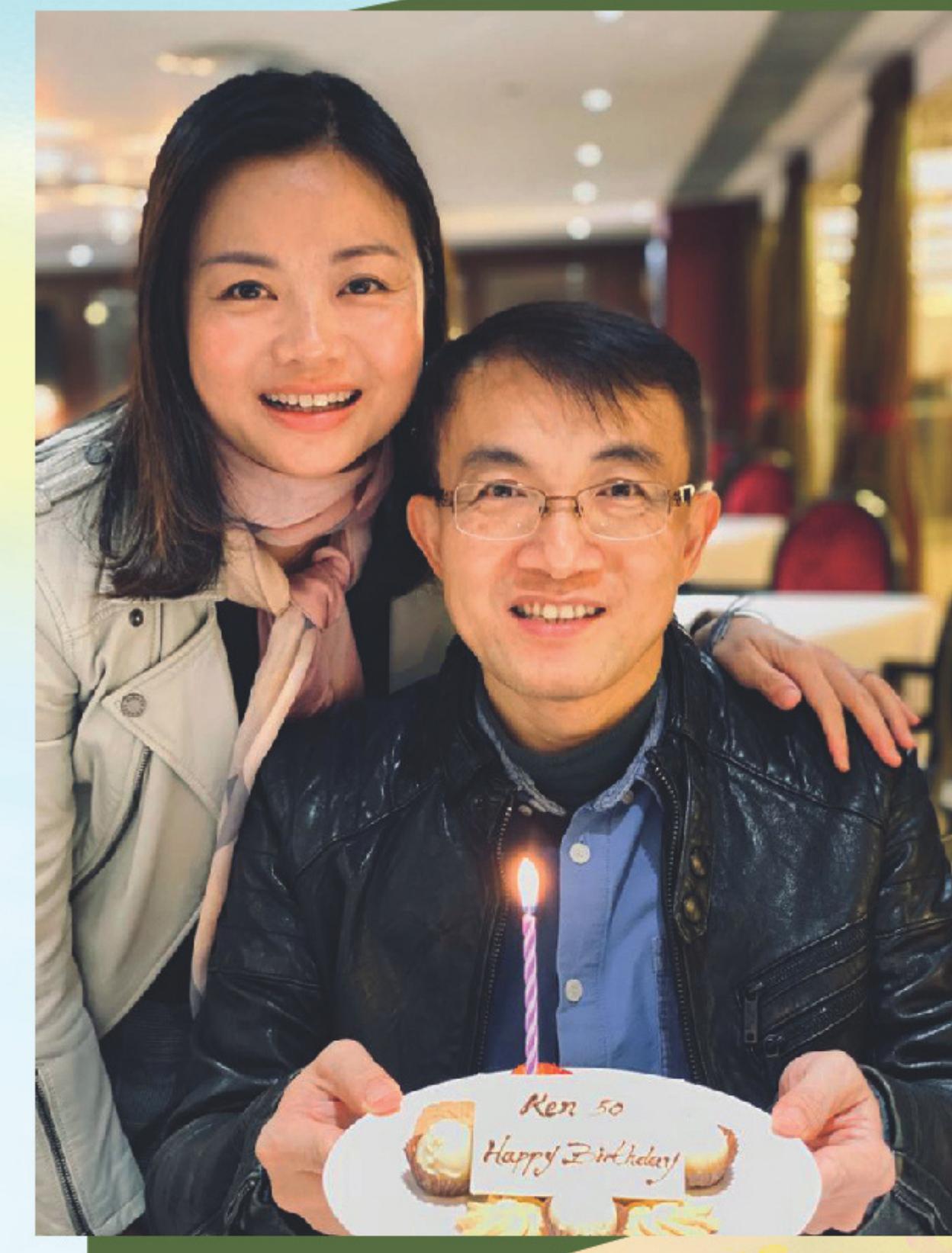


家有特殊兒，SEN家庭辛苦又壓力。原來出路是愛，唯有父母先走出來，孩子才有希望。喜樂小天使群體，修復婚姻與親子關係，支持群體互相扶持照顧，活出豐盛人生！

採訪：漢威、秀穎
封面、設計：艷紅

夫妻合一 共度難關

壓抑分工 → 調對順序



Ken與婉婷 曾是日夜形影不離的同事兼夫婦，但隨著老大診斷為自閉症與輕度智能障礙，婉婷選擇專心照顧孩子，經濟壓力則全轉移在丈夫身上，自己更是埋首在講座、復健與針灸等事務上，對外界事物全然喪失興趣。

夫妻倆漸行漸遠，直到有人問婉婷是否感到自己講話越來越大聲時，才發現自己已把丈夫推得很遠。說話全是命令句，不在乎對方感受，更埋怨丈夫不投入家庭。「有一次接到太太電話要帶孩子做針灸，我甚至忘記幫孩子穿鞋就急著出門了。」Ken因體諒妻子而選擇壓抑自己，並盡快完成妻子的要求。效率成為夫妻彼此唯一的交集。

職場得意與返家壓抑的強烈對比，生活分割與拉扯也讓Ken把焦點轉移在乒乓球運動上。而婉婷則獨自一人與時間賽跑。「我不斷地希望能為孩子做些甚麼，因為到了八歲孩子就定型了。」此觀念綁架了婉婷，直到孩子只能上特教小學時，她才接納這個事實。



「自己盡力了，孩子沒太大進步，婚姻卻半毀。」那時婉婷忽然清醒，她決定要調整步伐，焦點回到丈夫，讓婚姻優先於一切。同一時間，丈夫也在婚姻輔導課程中，明白家庭必須優先於工作的道理。當兩人彼此都調對人生順序，反而能夠在溝通中了解彼此的需要。

「愛的群體軟化了我，讓我願意嘗試改變，因此我想走出來，幫助同樣的群體。」Ken和婉婷的經歷於是成就了喜樂小天使的團體。

當父母放輕鬆，孩子反而轉變了。「以往孩子會摔東西鬧脾氣，但現在真的很乖，有時還會服務家長。」原來父母的壓力會影響孩子，當孩子感受到愛與接納，自然能看到孩子的進步。



請掃描觀賞更多Ken婉婷生命故事



爸爸突破 全家蒙福

關係疏離 ➔ 互動升溫



Alfred與阿茵 育有四名子女。小兒子兩個月時，因進食困難，曾一度窒息，後確診為發展遲緩。「照顧這個孩子真的不容易，雖然太太是護士，都感到無力沮喪，我懷疑她罹患了憂鬱症。」Alfred雖然明白妻子的辛苦，但少言、內斂與不擅言詞的個性，夫妻關係逐漸冰冷疏離。至於親子關係，也因Alfred常發表偉論的嚴父形象，進入冰點。

直到2013年，他們偶然認識了Ken和婉婷，並從他們的生命故事得到安慰與理解，開始參與喜樂小天使團體。在互相接納扶持的愛的氛圍下，兩人逐漸被明白與接納。Alfred決定改變自己，與孩子更多互動，並主動親近孩子多談天說笑，改變形象，甚至會下廚fusion創意煮食，家庭氣氛緩和不少。

更重要的是，Alfred從看管孩子無從入手，到現在成為了好爸爸。他明白孩子需要父親，父親要對孩子忍耐包容與接納。妻子看到丈夫的改變，終於放下重擔，低落的情緒也得着鼓舞。

阿茵感受到自己不再孤單，丈夫是他最佳拍檔，也是超級後盾。2019年起，Alfred更是看中妻子的需要，每月帶她到不同地方旅遊，夫妻感情大大升溫，關係更緊密。

原來，有同路人的感覺真好，彼此扶持，不再孤單！



單親媽媽 終獲喘息

自責憂鬱 ➔ 喜樂接納



汪汶靜 原本有個幸福的家庭，但因孩子四個月時確診腦室發育不全，懷疑腦癱。另因藥物中毒而加重病情，自責與重擔不斷壓在汶靜身上，讓她陷入憂鬱症與婚姻破裂。

「看著孩子每天在醫院打針治療，我的心真的好痛好痛，是我犯錯害了孩子！」孩子哭，她也跟著哭！失眠、惡夢甚至脫髮，情緒暴躁且起伏不定。在醫院抱著孩子打針也暈倒，精神狀態就像拉得很緊的橡皮筋隨時繩斷。每天要吃抗抑鬱藥、鎮靜劑、穩定劑和兩種安眠藥，長達十年。發病時會撞地板和牆壁，瘀痕處處，沒有勇氣活下去，甚至靠吸毒來麻痺自己。孩子逐漸變成責任，並開始責怪孩子毀掉了她的人生，已不懂什麼叫愛。

直到2016年在喜樂小天使群體中聽到有人說：「孩子是上帝賜的禮物！」這句話深深觸動汶靜。她對兒子的眼光開始改變，並接納孩子、學習陪伴。看到孩子在群體中有良好的對待，義工老師陪伴他一起學習小提琴、揮旗、打鼓。兒子開心了，汶靜也逐漸放下重擔。「現在孩子很聽話，總是愛發問，也會倒水給我喝，越來越聰明。他還照顧多病的阿公，定時提醒阿公吃藥，在家像個小大人一樣。」汶靜回想過去緊繩的生活，每天跑復健，不但勞民傷財，孩子的情況也沒多大改善。反觀現在，因為愛的治療，不但孩子情況穩定，就連自己長年憂鬱症都不藥而癒，放下自責的心開始去愛，成了這個家最好的良藥。



專家說法



放下框框 從心明白

文/東英

對於有特殊需要的孩子，家長們徬徨孤單，不知所措，而想表達關心的人也無從入手。對此，從事特殊教育十多年的老師Kit和Eva分享了她們的心得和看法：

「他們是世界上最單純、最直接的人，要玩就玩，要去洗手間就去，不說謊，很老實。他們的感覺與別人不一樣，會過敏或低敏，例如，對於一個表達愛意的擁抱，有的會覺得像被針扎，所以不喜歡，有的則覺得不夠，要很用力地抱他才感覺到實在。所以，我們想接近他們，就要先放下自我的框框，用心聆聽、用眼觀察他們，繼而慢慢進入他們的世界，被他們熟悉。

他們特別需要安全感，規律的時間表、穩定的環境對他們非常重要。他們有自己的『程式』，所以有的孩子很喜歡坐巴士，因為路線和車站都是固定不變的。所以，我們要先去明白他們的規律，再從那裡為起點，慢慢與他們溝通。

他們的一些行為，是有原因的，例如，天陰、肚子餓，他們更敏感，就更容易不安，繼而發脾氣，表達出來就是尖叫和大哭，讓大人們束手無策。他們有時候用頭撞牆，我們急於阻止，卻不知道他們的感覺不同，反而是試圖平靜自己的方式。

我們太多的不明白，會產生許多的誤解，於是我們的眼神、我們說的話，加深了這種隔閡，讓孩子處於不安，使家長難受。家長帶孩子上街，承受的壓力難以想像的，一句『你不懂教孩子，就不要帶他出來』，一個嫌棄的眼神，再加上孩子無法制止的尖叫聲，足以使他們的忍耐和勇氣崩潰。相反的，我們上前去拍拍家長的肩膀，輕輕一句：『辛苦了，明白的』，足以讓他們釋懷、增添力量。

家長們需要我們的明白和接納、體諒和支持，也需要知道，改變是以家庭為一個單位的，如果只是用各種治療方法來改變孩子的行為，甚至期待回到主流學校，容易使本來敏感的孩子倍感壓力，情緒更加不穩。如果家長從心裡接納孩子的本相，逐漸放下固有的想法和期待，並且夫妻同行，家庭氛圍會更和諧。孩子很直接，會很快接收到那份愛，就會開心起來，隨之就有進步。」

養育特殊孩子非常不容易，給家長帶來很大的衝擊，我們要明白他們的壓力，學習以愛包容這些孩子，而家長們也要學習接納我們的「不明白」，兩方慢慢彼此走近，一起邁向共融。





精選繪本推薦

以罕兒疾病兒童為主軸的繪本故事，希望藉由認識與理解，讓更多人可以用同理心對待並且從自己做起，提供友善的環境。

《啄木鳥女孩》

輕快飛翔的啄木鳥，穿梭在樹林陽光灑落的每一處，但女孩一出生便因為腦部缺氧無法自由的活動，直到美術老師阿海為她特製了一個像頭箍的裝置，幫她裝上了畫筆，從此，想像的世界再也沒有界線！



《亞斯的國王新衣》

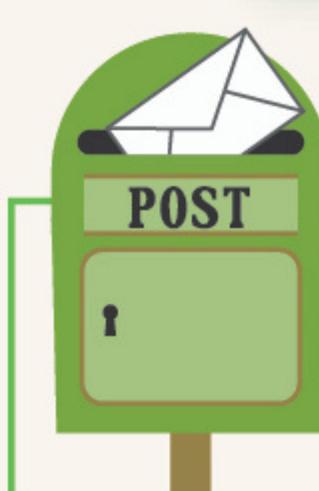
亞斯是個大麻煩，總惹大家不開心，但他卻好像一點感覺也沒有。像現在也一樣，要不是他說出國王沒穿衣服，怎麼會害國王被笑呢？故事結合經典童話，巧妙帶出了亞斯伯格症孩子的特色。

《弟弟的世界》

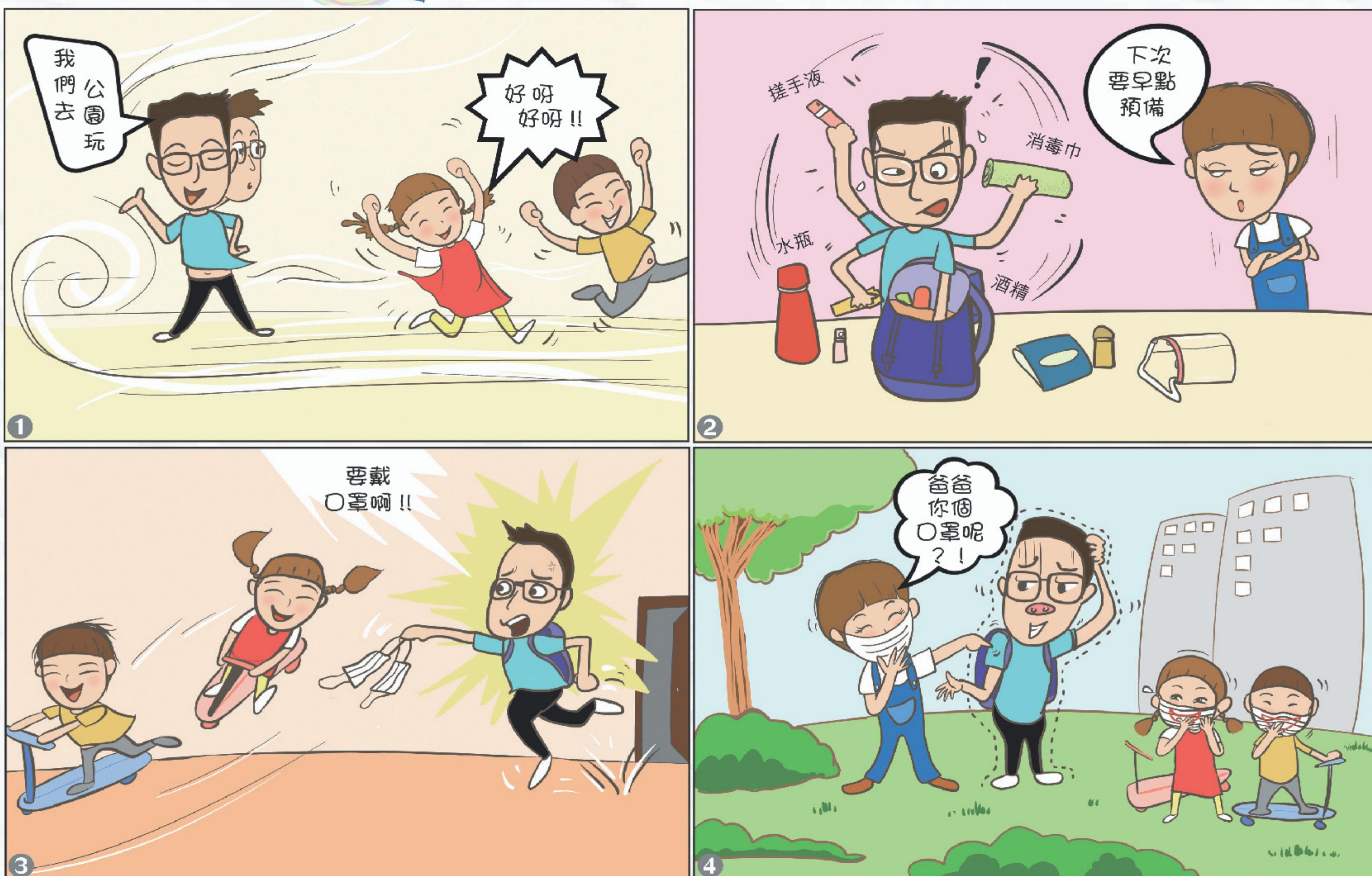
六歲的弟弟，像是被困在另一個別人無法進入的世界中，對一些事情有著異常的堅持，堅持穿藍色衣服，堅持早餐吃麥片粥和煎蛋。當別人試著靠近他、加入他的時候，他就會發怒、尖叫、自我傷害。直到有一天，他發現了一隻受傷的鳥……



只要我碰到他的東西，
他就會開始打頭和尖叫



好好家庭報歡迎讀者意見內涵或投稿。如有家庭照片、寵物與你、健康飲食方面的分享，歡迎投稿。來稿約600字為宜，文件檔案傳送 wholewholefamily@611church.org 本報保留對來稿的修改權，若不同意本報刪改者，請註明。



在家輕鬆作法國菜：法式油封鴨

最近偶然開始研究烹煮法式油封鴨，才知道鴨子油量豐富，而且鴨油還是耐高溫的好油。一道美味肉質鬆軟的油封鴨，雖耗時較長但作法簡單，越煮油不減反增，又會沈澱出鴨湯，成為煮米粉湯和粥的秘密武器，值得大家動手試試，一定會為家人帶來驚喜！



材料：(份量：4隻鴨腿)

- *粗海鹽 50克
- *黃糖 1大匙 (tablespoon)
- *新鮮荷蘭芹 (Parsley) 4支
- *新鮮百里香 (Thyme) 1大匙

- *月桂葉2片
- *黑胡椒粒 1/2茶匙 (teaspoon)
- *鴨油1000克



作法：

1) 將鴨油以外的材料倒入攪拌機打碎成香草塩，以每隻鴨腿1大匙的香草塩分量醃漬，冷藏24小時。



2) 洗去鴨腿醃料並擦乾，放入鍋中加入鴨油覆蓋，烤箱低溫攝氏90度烘烤9小時。



3) 油封完成後放涼，將鴨腿短骨取出，之後香煎才會酥脆平整。



4) 將處理好的鴨腿放入冰箱冷藏3-5天，肉質熟成後更美味。



5) 食用前先將帶皮面煎4分鐘，翻面煎2分鐘，配上嫩菠菜葉 (baby spinach) 或其他生菜，加上香橙或油醋醬汁即完成這道經典法國料理。

