

## 第二章 兜兜轉轉——發現幼子是亞氏保加症患者

一般家長不容易知道孩子是亞氏保加症的患童，即使曾廣泛諮詢專業人仕，亦未必輕易。我的經歷，正好說明這點。

我夫婦有育兒經驗，而且自幼子出生後，內子不再上班，家務由菲傭負責，可以長時間專心照顧幼子。長子未足一歲已講話，但幼子歲多仍未開口，除「媽媽」、「BB」外，甚麼也不講。我與內子感到不妙，於是加倍留神。經過我們兩年來的觀察，並諮詢醫護人員、給幼子進行評估、訓練，我倆仍未知幼子與亞氏保加症扯上關係。到四歲半，給他再做一個跨界別的詳細評估，這才證實他是患童。每次回想，總覺有點離奇，自己與內子都沒疏忽大意，亦有及時求教專業人仕，但就未能早一點發覺癥結所在。

幼子在香港出世，一直定期到母嬰健康院檢查，或見護士，或見醫生。第一次垂詢遲學語的問題，是幼子一歲時的檢查，答覆是：「不用擔心，只落後一點，繼續觀察。」之後，每次覆檢，都是同一答案。幼子兩歲時，我們攜他見私家醫生，仍是相同答案。我總覺得，這段時期為我兒檢查的醫護，雖不算失責，但未夠認真。

我夫妻從不擔心幼子患唐氏綜合症，內子是高齡產婦，早期已進行抽羊水檢查。我們也相信幼子沒有聽覺問題，從日常生活觀察，肯定他能理解，亦數度在他身後發聲，他有反應，相信他能聽見，最壞的情況也只是聽力稍弱，但他偏不開口學語。

幼子也日漸顯露一些不尋常的行為，例如他很愛砌圖，一幅由七、八十小塊組成的拼畫，對兩歲的小孩子是頗高難度的；但幼子輕易完成，又樂此不疲，天天砌相同拼畫。

我們叫他沒反應，輕觸他、輕碰他亦然。在日常生活中，他與別人永沒有目光接觸。

他喜歡把東西排成直線，每天玩着相同的玩意；也喜歡看玩具火車在路軌上旋轉。他沉迷，不發一聲，不知喜樂，只痴痴地看。

他只肯沐浴，非常害怕被花灑淋頭；掙扎或顯露驚懼神色時，卻不作聲。約兩歲時，有一次，幼子在缸中沐浴，玩了許久，耽擱時間。恰巧我在家，便用強抱他離開浴缸、給他抹身、穿衣。他極力反抗，即使出了客廳，仍不斷要脫衣，衝回浴室。這情況持續了十多分鐘，他絲毫沒軟化跡象。我怕糾纏問他會受傷，唯有順他意，讓他重新沐浴。他在缸中，自顧自玩了好一會，沒瞧誰一眼，渾若沒事發生，冷若冰霜。現在回想，一個二歲孩童，與父親角力，狀若瘋狂，面紅耳赤，又不是啞巴；但十多分鐘內，卻不發半點聲音，怎可能呢？思之聳然，我與內子更擔心。

幼子兩歲半時，我夫婦攜他到香港大學言語治療學系進行評估。負責評估是該系三年級學生，大學講師則透過單面鏡觀察。我永遠記得，在這四十五分鐘內，任憑評估員用盡千方百計、各式玩具引誘，仍不能令我兒發一點聲。結果顯而易見，港大立刻為幼子安排言語訓練。

我家在西貢區，每星期三下午，內子不辭勞苦，攜子到港大。當時我在銅鑼灣工作，也盡可能告假半天，與妻子同到港大。我認為幼子接受言語治療是一件大事，我夫婦必須參與、到場鼓勵；並與訓練員溝通了解進度，以便在家配合。

訓練以三個月一期，由言語治療學系三年級生負責。他們雖未畢業，但盡顯專業能力。我不認為自己與內子不懂教幼子說話，但在教材、設備和言語訓練的理論知識，遠比不上他們。訓練員每次用不同玩具引導幼子，甚至針對他所需，自製教材，效果甚佳。

三個月過去，幼子漸開口講說話；又過三個月，進步日多。我和內子心情日漸放鬆。到了第三期訓練的中段，某一天訓練完畢，大學導師忽然說：「以後不用再來受訓，孩子已有能力從日常對話中自學言語。」突如其來的消息，我與內子一時之間，既喜且驚，心想：這真是行的嗎？

我曾經反省、自責，覺得自己在無意之中，忽略了幼子。我長子太出色了，和他談天，根本是賞心樂事。當時，長子讀小一，任班長，成績出眾，口齒伶俐，有許多樂事和我夫妻分享。晚飯時，我們談過不休，樂也融融。幼子呢？是不言不語的娃娃。到我驚覺忽略了幼子時，唯有打醒精神，盡量把注意力，從長子抽回幼子身上。

言語治療暫停了，幼子果然能在家繼續學語，但進步慢，而且其他問題，慢慢浮現。在其三歲多時，有以下表現：

呼而不應，遺世獨立，自有自玩。

即使回應，與他人無目光接觸；偶有抬頭，亦目光他射，不像與人交流。

說話音調平板，無抑揚頓挫。

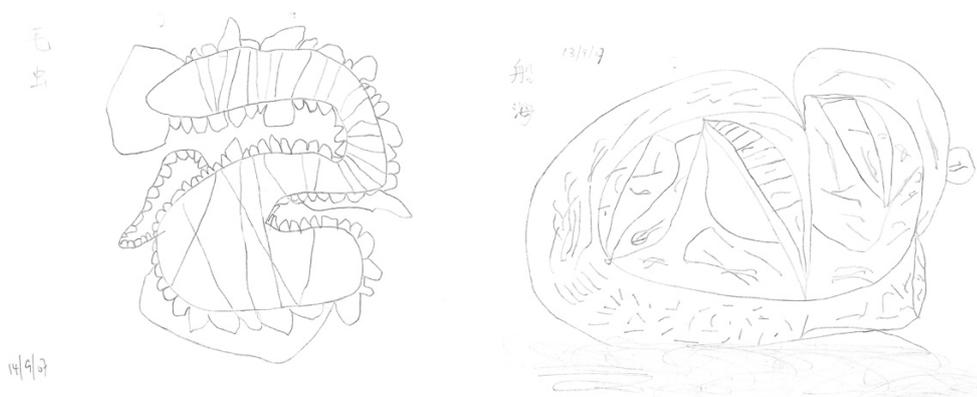
回應答非所問，雜亂無章。

不知危險，在商場自有自行，從無自發牽着父母或長子的手。走失了，被尋回後，對父母叮嚀，一面茫然，毫無反應，渾不明白。

沒喜怒哀樂、表情變化，與哥哥玩耍時，大部份情況是各自玩、沒溝通。從沒有玩得盡興，發出笑聲。

缺社交禮儀。早上回校，即使內子不斷鼓勵，總沒有向老師或同學主動說早安，也不露笑容。

極喜塗鴉，勇於下筆，但沒有人明白他在畫什麼。問他所繪為何物，他的答案更匪夷所思，令我擔心他完全不明白現實世界。附圖是幼子從二歲到四歲所繪。



畏高，我抱起他，過我肩，他雙腿亂踢、驚呼。在公園，永抗拒滑滑梯、盪鞦韆。即使我抱着他，坐我大腿上玩滑梯，他一樣驚慌亂叫。

不懂吐痰，未能擤鼻涕；洗手時，未能雙手互擦。

不能雙腳跳。身體平衡有困難，單足站幾秒便倒下。學不懂踏三輪車，因他未能控制雙腳，隨踏板翻動。

對「人」沒興趣。父母擁抱他，不露歡愉神態。長子自幼，非常依戀母親，

若沒有內子陪睡，不得成眠，至四歲才止。但幼子從沒這要求，起初，我和內子還暗自喜歡，以為不用困身。今天，我可斷言，幼子三、四歲時還未央求父母陪睡，顯示他對人沒興趣，也許這是亞氏保加症的徵兆。

早於幼子兩歲時，母嬰健康院已轉介他到社會福利署的「兒童早期教育中心」做評估，但排期需時，需輪候約一年。目睹幼子行為異常，我夫婦曾擔心幼子是否有自閉症，曾請教港大訓練員及其導師，甚至健康院醫護，答案是「不像」、「未算」。我未能心安，終於鼓起勇氣，翻查書籍，原來自閉症狀達六十多項，如孩子有其中一半，即算有自閉症，但我估量幼子只有約十多項症狀。

零六年八月二十一日，幼子終獲期做評估，我與內子帶幼子同往。我一路默寫評估內容，以便參考，保留至今。評估結果，叫人晴天霹靂，幼子的「大肌肉」、「小肌肉」、「言語能力」及「自我治理」能力都比正常落後一年至三年；其中「自我形像」尤低，即缺自信，落後兩年；「認知」稍差，落後半年。換句話，所有評估項目，沒一項達標。但報告沒有提及亞氏保加症、自閉傾向，或其他類似評語。幼子立刻獲排期進行訓練，今次，輪候時間甚短。在三歲半，他開始受訓，一星期兩次，包括言語治療、職業治療、物理治療。此外，他每月上一次小組訓練，一羣小朋友一同上課，學習基本社交。

一年過去，幼子大、小肌肉略有進步，認知、語言能力改善緩慢，社交能力幾無改進，始終對外界缺乏反應、欠溝通。

因想多些訓練，我也為幼子報讀某非牟利機構的訓練。把社署評估結果轉達，該機構便收了幼子，沒有再作評估。訓練一星期一次，約一小時，都是以小組活動的形式，由經驗導師、註冊物理治療師負責，給一羣發展遲緩的小孩子，一同學習社交和訓練大、小肌肉及平衡。這些訓練歷時大約一年，其間，也沒有導師提過亞氏保加症。

第一個向我提及此症的是舍妹。她朋友的兒子具讀寫障礙，曾提及此症，舍妹略有印象。她認為政府資源不足，未能作深入評估，提議我去私人機構求助。我起初抗拒，既然幼子已接受專業評估多次，又在社署受訓，亦有些進步，為什麼要再評估？我又從未聞此症，而舍妹當時亦只是略知一二，連名稱也說不準。

內子比我擔心，不斷催促我帶幼子作評估。我也覺幼子比同齡孩子落後很多，

倘不急起直追，將來與長子相差太遠，會非常麻煩。零七年七月中，我攜幼子到私人機構，原定三小時的評估，臨場發覺不足夠；幼子又再做評估三小時。

八月十八日，與專家面談，首次得悉幼子具亞氏保加症徵狀。我心中不忿，將報告轉達兒童早期訓練中心，中心立刻安排一位臨床心理學家為幼子作觀察、評估，結果是具「自閉傾向」，中心迅即調整訓練目標和方式、增加課節。

於今回顧，不無感慨。為什麼幼子自兩歲半開始訓練，至四歲半這兩年期其間，經歷數次評估，又不斷由富經驗、具專業資格人士訓練，竟從無人向我夫婦提過亞氏保加症？我從不懷疑任何訓練員，他們都為孩子着想、愛惜孩子。我估計原因有兩個可能，一是幼子在訓練堂上，表現文靜，沒有激烈的行為。導師看不到他在家中冷冰冰、令我夫妻心寒的舉止，因而認為他情況不十分差，不算自閉，只是多方面發展遲緩，故忽略了他有亞氏保加症的可能性；二是專業訓練員各負責一個範疇，如言語、職業和物理治療等，但幼子的情況，若缺乏一個綜合、跨界域的評估，很難被發現。沒理由只因言語，大小肌肉發展遲，孩子就被轉介臨床心理學家或精神科醫生診斷吧！我認為，這才是主因。

及至我感不妙，找私人機構作評估。評估由兩位導師主持，中途某些環節，還有其他導師加入，全程歷時六小時。政府呢？由一位專家負責，評估約四十五分鐘至一小時，與私人機構相差甚大，故無法全面及深入斷症。

絕無意批評政府，畢竟兩者的體制與運作模式很不同，不能比較，而亞氏保加症的症狀，不如自閉症明顯，又複雜，評估需涉及感覺統合、動作計劃、言語治療及思想解讀等……況且，若沒有社署，我幼子不會早在三歲半，已經開始受訓。這些訓練對他的大、小肌肉發展、言語學習都有幫助，而其費用近乎零，十分超值。私人機構呢？訓練費用就不菲了。

在香港，家長都應知道自閉症，若孩子有此障礙，會容易察覺。但亞氏保加症呢？朋輩大都是大學畢業生，不少已是父母，具有兒經驗。我曾相詢他們，沒任何一位聽過此症。

我寫下自己的經驗，是希望家長留心有這個症狀，是不易察覺的。我經歷數年，輪候政府的服務，時間甚長。最後，求諸私人機構，付昂貴費用，才知幼子是患童。

我自己呢？已屆中年，才明白自己也曾是亞氏保加症患者。若在幼時，有人指導我，那我會有一個比較愉快的童年、少年，較快樂的社交生活，少些「撞板」，

「撞板」感覺可不好受。可幸自己總算闖過，我會另用一章評述。

補白，二零零八年九月十六日的《星期二檔案》，恰以亞氏保加症為題，當中有患童於六歲，甚至九歲才確診。未知遲確診，是否普遍？