

爸媽守護

小天使的微笑

小天使不用言語，改以天真無邪的笑容，教大家笑看一切，不要憂慮明天。

小天使超凡脫俗，舉手投足叫人摸不着頭腦，要你嘗試回到純真原始一面。

小天使搗蛋俏皮，逗人玩要樂此不疲，將喜悅散播，彷彿跟你重回孩提時代。

快六歲的陳詠寧就是小天使，患有罕見疾病「天使綜合症」的她，教爸媽Jason及Joe學會樂觀、輕鬆和勇敢，時刻充滿正能量。

- 撰文：Esther Ngan
- 攝影：黃大立(部分相片由受訪者、香港電台提供)
- 設計：Clara

陳詠寧(約六歲)
21個月大時，曾
診患有罕見病「天
使綜合症」。

Joe
與丈夫Jason
創辦「香港天使
綜合症基金會」，
擔任主席。

Jason
與太太育有兩
女兒，大女兒是天使
綜合症患者；於今年
六月成立了「香港天
使綜合症基金
會」。

天使綜合症

前名是「快樂木偶症」，屬罕有遺傳病，由第十五號染色體的基因受到破壞而引起，在香港每年約有三至五個確診病例；患者主要病徵包括發育遲滯、語言障礙、癲癇、睡眠障礙，並有吸嘔或吞嚥障礙等，而外表常出現開心的神態、斜視、口部寬闊、牙齒疏離及常吐舌。

資料來源：香港天使綜合症基金會

患者與家人粉墨登場

近日港台播出推廣聯合國《殘疾人權利公約》實況劇，一個單元講述鮮為人知的遺傳病「天使綜合症」，相信不少人對此病聞所未聞。患者孩子表徵及行為有點像唐氏兒，智力出現問題，自理能力低，手脚難協調，個性固執，再加上有過動兒難專注的特質。明顯不一樣的是，天使綜合症患者總顯露開心的神態。根據衛生署資料顯示，本港近廿五年來，只有大約五十宗「天使綜合症」個案，其中一位「天使」就是陳詠寧，她亦是劇集中的小主角。詠寧與爸媽可說是本港首個面對群眾的天使家庭，爸爸Joson與媽媽Joe跟女兒不單止以素人身份演出劇集，亮相公仔箱，他們更創立天使綜合症的互助組織，讓更多人認識「天使」。

「三年前，當我哋知道詠寧確診患上天使綜合症嘅時候，腦海一片空白，究竟乜嘢係天使綜合症？天使病患者會係點？我哋將來嘅天使又會係點樣？一千個疑問，十萬個為甚麼。」當Joson及Joe想了解女兒病況，發現本地相關資訊近乎零，希望匯集一眾天使及其家人，加上他倆接納女兒時，亦想更多人關注「天使」，種種因由下，決意身先士卒籌劃有關天使綜合症的平台。



▲面對一群攝影人轟，對詠寧來說不易。



▲難以尋找演員扮演天使綜合症患者，父母惟有親身上阵與女兒拍劇。



▲團將人員得疼惜詠寧。



▲劇集中，陳詠寧演回自己，飾演小天使。

發展遲緩志忑不安

詠寧下月踏入六歲！爸媽看著女兒成長可說是有血有淚。Joe說：「詠寧細個未坐得定，怕生保，食得唔多好，讀唔贏，覺得小朋友可能係咁，至七個月大時發現有斜視，醫生話有機會係腦部有事引致，後來知道阿女發展遲緩，一路檢查，例如照過X-ray，抽骨髓液等等，檢查唔到出咩事，去到最後一步其實只剩驗DNA，醫生講涉及基因問題，基本上表示阿女嘅病無得醫，跟一生。當時好迷茫，一邊想知咩事點面對，但另一邊擔心真係有病……」直至詠寧廿一個月大時，確診「天使綜合症」。

照顧健康孩子已叫爸媽勞心勞力，何況是患病兒。「天使症小朋友無自理能力及發展慢，一般小朋友一歲學行，詠寧四歲半先識行，但依家未識講嘢，最多會發出papa叫爸爸，有意識拍手都係呢一年學識。你見佢哋成日聲大口，伸脷，其實係因為口部肌肉麻痺，食嘢吸嚙要慢慢，會成日流口水。」眼前的詠寧像是長大的幼兒。



◀小時後的陳詠寧外表如同一般嬰兒可愛。



▲一家四口共度甘苦。



▶爸爸希望小天使開心，每逢假日，一家人四處玩。



在照顧詠寧的時候，許多事情上，我們不一定成功，但亦會試，我們不怕失敗，只怕沒機會試！

▶ Joson 為詠寧改良「天使 poo poo 車」。

缺乏安全感最靚爸爸

身體機能差於常人外，女兒的獨特習性更叫爸媽驚動心。譬如採訪當天的西九龍海濱長廊人多，詠寧總是要爸爸抱着才有安全感。Joe 說：「由細到大，佢好跟爹地，講嘢者係叫爸爸先，Joson 抱住佢，我同步可以同佢玩，另外，欺一下注意力，佢好奇心強，好鍾意拉開袋嘅拉鏈，特別留意紙質、膠質及水，可能質感特別，會準備定紙、膠袋俾佢玩。」

在旁 Joson 補充：「詠寧好固執、好靈惑，雖然診斷出智力屬於中至嚴重智障，但只係相關評估標準來釐定，其實佢知道自己唔鍾意咩嘢，有自己想法。例如我哋會準備中藥煲湯水俾佢，但要滿奶粉先飲；帶佢去剪頭髮，唔鍾意時會住自己頭唔俾剪。」固執外，個性亦很敏感，她不喜歡別人碰她。「刷牙好似打仗咁，每次覆診，例如檢查眼睛時，要幾個人合力按住佢，有次佢不斷掙扎，臉擦損流血，醫生都仲完成功驗眼。」

盡力過每天

在家中，他倆同樣需時刻花心機照顧女兒，天使綜合症患者很難連續睡多於四小時，加上會不時出現癲癇，須半醒來輪班照顧她。Joson 回想有次女兒癲癇抽筋非常緊急。「有次詠寧抽筋，我以為佢會唔咻我手上離開……當時唔抽筋，翻晒白眼，唔泡……我哋夫妻為咗阿女，幾年前已曾學急救，因為一抽筋第一件事急救，用藥物先，再去醫院，啲次情況好危險。另有一次詠寧發燒，廿分鐘內體溫然升至四十度，未到醫院已經休克……依家我哋珍惜每日子，盡力。」Joe 自言知道女兒患病，終生也沒有自理力，低沉、避世好一陣子，是丈夫拉她一把，共同堅強面對

香港天使綜合症基金會

為患者及其家庭提供支援、分享、治療及訓練，並舉辦活動及講座，以團結中港台的天使家庭，引起社會關注「天使綜合症」。

www.hkasf.org

www.facebook.com/HongKongAngelmanSyndromeFoundation

▲兩位媽媽常攜四處外遊，曾一起到台灣去。



▲Joson帶女兒去車過關到加拿大，探視「天使綜合症」。



◀ Joe曾一度病倒，現已學會與女兒一起勇於成長。
▼ Joson 望盡力做好，扶持女兒，珍惜當下。



同路人相互扶持

「Joe 嘅情緒好起伏，經常因為凌詠寧時種種苦歷，寢食難安，好唔容易扶起佢。有一日，佢突然同我講，好感恩有我喺佢身邊扶持，唔知其他小天使家長嘅日子係點過呢？佢突然好想去搵同路人！」太太有感，Joson 計劃為天使做開荒牛，成立組織。「就連醫生知道天使綜合症資料都好少，詠寧每次覆診檢查，醫生好想由我喺身上知道更多。之前，我哋特登帶埋阿女到加拿大，聯絡當地病人組織，學習點樣照顧小天使。」

Joson 開始四出研究、學習、請教及找人幫忙，成立了非牟利機構「香港天使綜合症基金會」，由當初孤立無援到已集結十八個天使家庭，更望聚集更多失落於不同地方的天使，而現時更申請成為註冊慈善團體。「太太是主席，佢好叻，一個女人仔，面對自己有小天使女兒，付出好多好多，有一百分。當佢遇到其他天使家長，好主動一齊分享，互相支持。我哋成立會幫天使，其實係其他天使幫緊我哋！」

後記：感動群眾

Joson 及 Joe 甘願守護女兒真摯燦爛的笑臉，並將這份愛感染所有香港人！他倆新嘗試是與詠寧擔演一集《沒有盡的世界V》。二人強調只是普通人，既然已踏出第一步，加上製作團隊鼓勵，一於再嘗試自我挑戰。訪問之時，劇集還未播出，他們表示盡力並十分期待，而我看了劇照及花絮照，已覺感動，感動詠寧進一步引證小天使的潛能，感動父母對孩子無私的付出。

孩子無私的付出。

天使下凡有任務

「歡欣、喜悅及樂天性格，往往係我哋一班家長照顧小天使時嘅鎮痛劑，堅持嘅良方。」天使的進步同樣為父母注入動力。「別人學十次，佢要學一千次都未必學到，但一學會，就會好開心，有驚喜。」兩歲半的詠寧入讀特殊幼兒中心，爸媽嚴陣以待，一早跟老師溝通好，備案女兒的習性，喜歡膠袋、水樽、膠玩具、玩水……Joson 回想待在課室門外守候：「心如鹿撞，像男士等待太太生BB一樣，聽到詠寧哭鬧聲，心急又擔心，想入去睇，但又怕阿女見到我喊得仲動。」可幸，老師愛心、悉心教導下，她已經適應校園生活，還在學校內學習走路，現時更自己揸着書包上學去。詠寧雖不能用言語表達，但比一般小孩敏感和感情豐富，認知能力高。

掛着笑容的女兒，不是遺憾，是天使送來的禮物，讓他們學會勇敢，學會珍惜。此刻，一家人從初時徬徨悲觀到現在積極樂觀了！

天使的詩篇

瀏覽香港電台網站 www.rthk.hk，搜尋「電台」內的《沒有盡的世界V》可重溫節目〈天使的詩篇〉。

