



撰文：嚴少軒
攝影：劉玉梅



詠媚有自己的「快樂」
世界，別人可以理解
嗎？

BB
智商

快樂木偶

快樂，不快樂，在小朋友純真的臉上，應該不難察覺。

其實並不。

像詠媚這個天天都會咧着小嘴笑，撐手撐腳手舞足蹈的五歲小娃娃，有誰會想到她的腦袋，其實只有六個月BB般的智商；要表達自己的感情，除了那些不由自主的「啞」、「呀」聲音，便是不斷猛力撞向橈骨的嚇人動作。

快樂笑容的背後，這個患了罕有「快樂木偶症」的小孩，真的快樂嗎？

就連詠媚母親梁太也不知

道，整天謎着眼笑的女兒，到底是真的活得開心，還是沒意識的神經反射。

總之，患病的囡囡懂得咧嘴微笑，母親主觀地認為「詠媚的世界，應該只有快樂，沒有憂愁！」

七個月大 發現問題

的確，眼前蓄着可愛《小丸子》式髮型的詠媚，精靈好動，望見攝影師的鏡頭和閃光燈，便興奮地撐手撐腳，搖頭微笑，又伸手抓攝影機的帶繩，反應之快，一點也不像個嚴重弱智的小

孩。

一出世，臉蛋白裏透紅，白胖可愛的小娃娃，有誰想到早在娘胎時，已得了一種罕有的怪病。

「詠媚嚟鄉下南海嘅醫院出世，睇嚟一直好健康正常，點知七個月大嗰陣去廣州俾醫生檢查過，先知佢腦部發育遲緩，醫生擺咗一啲補腦丸俾BB食，但食完都無乜進展。」

來港檢查 揭發病因

求醫心切，梁太惟有藉着申請雙程證到香港旅遊期間，帶着沉默得異常的詠媚，四出訪求名



染色體生變留缺陷

快樂木偶症 (Happy Puppet Syndrome) 在香港是頗罕有的病症，全港大約只有數十個病例。

瑪麗醫院兒科部腦科教授黃珍妮醫生表示，患病的小孩由於經常展現笑容，兼做出伸肘及撐手撐腳等興奮動作，尤如木偶娃娃一樣，醫學界遂稱此類病患者為「快樂木偶」。

病因的由來，主要是因為小孩的第十五對染色體天生出現缺陷，影響腦部發育變得弱智或遲鈍，言語及表達能力進展緩慢，還有間歇性抽搐現象，不過病者的身體則發育正常，只要訓練得宜，多點啟發其理解及表達能力，對小孩的智商發展會較樂觀。

目前，醫學界已可在產前檢查時，幫孕婦抽取羊胎水，檢驗其遺傳因子，若發現胎兒患有此類病症，便可及早作適當的治療。

瑪麗醫院兒科部正積極募集「快樂木偶症」的小孩及家長，以便組成一個互助組織，幫助有需要的家庭！



言語表達不來，撐手撐腳、咧嘴笑成了詠嫻與人溝通的唯一方法。

醫。

經朋友介紹下，梁太到瑪麗醫院兒科部求診，才知小詠嫻患了罕有的「快樂木偶症」。

「醫生話外國小朋友患呢種病嘅例子比較多，喺香港呢類細路仔甚少。」

「患病原因，係因為BB嘅第十五對染色體出現缺陷，影響腦發育！」

因因病情不淺，兩夫妻商量後，決定把女兒申請到香港就醫。未幾，梁太終獲得特別批准來港，陪伴在女兒左右。翌年，她更意外地多誕下一個兒子，健康，幸好兒子一切健康正常。孩子一先一後出世，壓力非輕，梁太坦言望着趣致可愛的詠



不喜歡吃飯，詠媚卻愛舔玩具。

媚，心裏徬徨失落，甚至懷疑過，是否自己前世做錯了甚麼事，要讓孩子承受折磨。

只想

做好天職

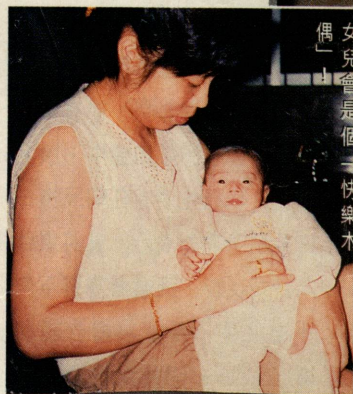
幸好，天下同病相憐者，其實不只梁太一家。把詠媚送進大口環兒童醫院作進一步診斷治療，才發覺有數個年紀不同的小

孩，像詠媚一樣，是個「快樂木偶」，當中有些病患者，情況比詠媚更不受控制。

想想通透了，梁太舒一口氣安慰自己：「我會同先生一齊俾心機湊大佢，盡自己做父母嘅責任！」

做「快樂木偶」小孩的媽媽，其實一點也不快樂。

「詠媚雖然已經五歲大，智



女兒詠媚是個「快樂木偶」。

商只等同六個月大的BB，加上手腳軟弱無力，起居飲食、大小便，都要我一手一腳照顧，睇少一眼都唔得。」

全面提防意外

訪問期間，梁太突然脫下詠媚穿着的拉鏈外套，把它前後倒轉穿回女兒身上。原來詠媚近日有個咬東西的壞習慣，梁太瞥見她舔拉鏈釦，生怕意外發生，醒目地及時制止。

「有次佢唔知幾時吞咗個一蚊銀鯁喉嚨，好彩發現得早，及時搵醫生擺番出嚟，點知刮傷咗喉嚨，要住幾日醫院。」

梁太說，詠媚的喜好，有時亦難以理解。像小朋友最愛吃的糖果、朱古力，她卻要手擰頭，反而看到睡床上的草蓆、玩具、膠袋等，她則抓着不放，並伸出舌頭舔舔吓，像隻小狗。

早前的幾個深夜，詠媚在半

夜二時多醒來，摸黑爬到玩具架找玩具玩，害得梁太從夢中驚醒，睜着惺忪睡眠強忍倦意陪女兒坐到天亮。

學習緩慢見進步

令梁太最擔心的是，每次詠媚發脾氣，都會一聲不響，把身軀猛力撞向坐着的椅背，又或者大字型般飛撲仆落足以撞穿頭的地板，嚇得梁太擔心又痛心。

為了讓詠媚學習照顧自己，梁太近年把女兒送到協康會的特殊學校，讓她接受日常生活的訓練，從拿東西及走路開始學習，進展緩慢卻令兩夫妻甚為欣慰。

「而家詠媚開始肯行幾步，仲會發出啾啾、呀呀聲，好似唱歌仔咁。」梁太眼裏流露出喜悅的神情。

問梁太對女兒有甚麼期望，她輕描淡寫地說：「無嘍，最緊要無病無痛、健康康康，仲有快啲學會行路就好喇！」

此時，一直坐在一旁默不作聲的詠媚，好像聽懂了母親的話，手舞足蹈眼碌碌咧嘴而笑，逗得梁太開心地攬着她親了又親。

就像天下偉大母親一樣，子女快樂，她就很快樂！