

讓我們做 不一樣的「天使」

「為何在這世界上，會有這位小天使的出現？當中最奇妙的是這小天使為何會降臨在我們身上？」

詠寧這位小天使，於2010年降臨到爸爸Joson和媽媽Joe家中，她的出生除了為家庭帶來一份完整外，更多的是一連串難以想像的衝擊、困難和學習。神的應許和答允，卻透過這一份意外的禮物，將一個平凡的家庭變得不再一樣。



有一種天使給人善良、溫柔的感覺，但也有另一種天使，她雖然有溫暖人心的笑容，卻叫你糾心、無法適應，她的大吵大鬧，甚至是不可理喻。

「在她未來到這世上之前，我們並不認識這個病。」

當詠寧確診患有「天使綜合症 (Angelman Syndrome)」(下稱AS)時，Joson和Joe對此前所未聞，更遑論接觸過此類患者。Joe解釋道AS是因第15條染色體出現基因突變而造成的罕有遺傳病，全球出現率約1:15,000。

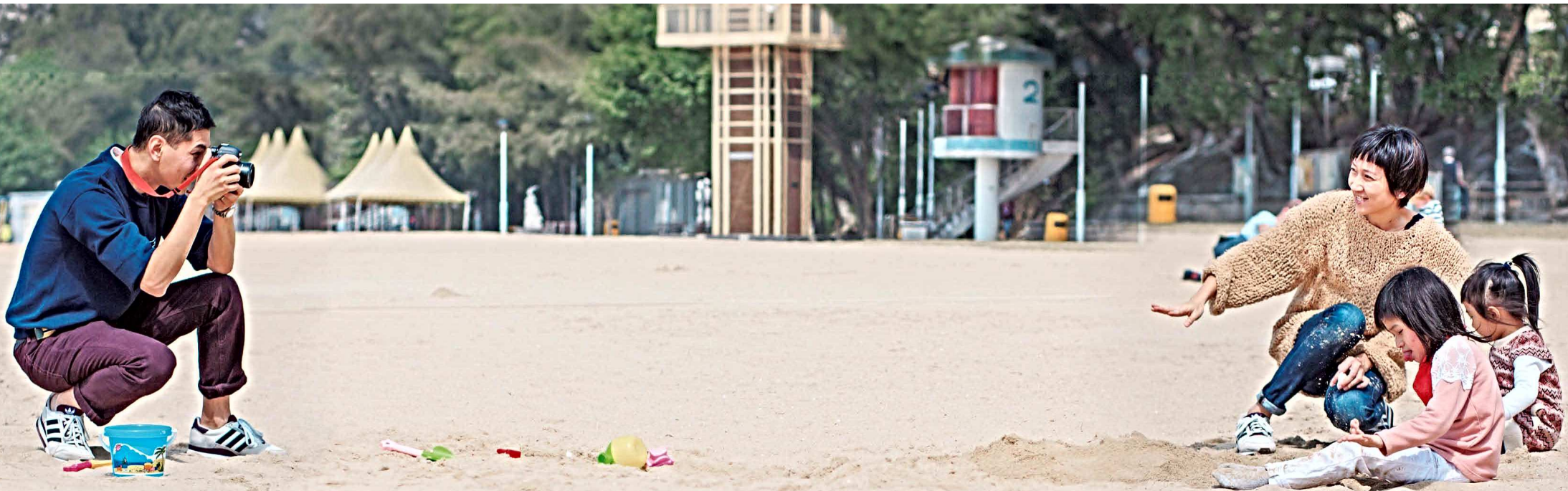
當面對眼前的一點五萬分之一機率時，Joson和Joe所承受的壓力、付諸的行動和感受也不一，而更嚴峻的考驗也正一步步出現在他們面前……

意外來襲 深感迷惘

幾乎所有小天使都被評定為重度發展遲緩、嚴重至中度智障級別，他們的語言能力相當低，只能用眼神、點頭微笑或僅有的肢體動作表達自己。

對於Joson和Joe而言，詠寧的出生是早有心理準備的，「我們想一手一腳將女兒扶養成人，不想她變成『港孩』，希望她每日都開開心心，不用與外界爭名逐利，但沒想到，這個又被稱為『快樂木偶症』的病真讓她每天都掛着笑臉，而且個性也會如此與眾不同。」Joson亦提到當詠寧出世8-9個月時，別的小孩都能坐、能爬行，卻發現她與同齡小朋友相比生長得更遲緩，Joe亦形容：「當時我們都未知她有這個病，於是帶她做各類的檢查和訓練，每個星期去3-4日，看5-6個專科：眼科、骨科、腦科、做物理治療等。」工作與照顧孩子的事情不斷在夫婦中交錯，詠寧的病症狀況也隨時間慢慢顯現，「直至到要檢查基因，我們意識到這是一個無藥可醫的病。」





在香港，AS的家庭大概有五十多個，基於私人及各種理由，對於Jason和Joe而言，是沒有前車可鑑或能夠互相分享的家庭，即使到處叩門也沒有得到回應。當時得知一個位於加拿大的天使綜合症組織時，Jason決定出發到加拿大「取經」，他表示：「當初我們得知詠寧患病，但因無可借鑑，對她的將來感到徬徨，於是選擇到該組織一趟，為的是讓我們清楚和了解將來女兒的狀況，和將會出現的病症。」回想甫抵埗的情況，Joe感觸道：「我當時到達門口，聽到好多的尖叫聲、喊聲，甚至是大叫，這些的聲音確實令我有不安，甚至不大能接受。」

詠寧的病使她無法透過言語或行動來表達自己，但Jason可透過眼

睛與她交流、知道詠寧的需要，而他亦希望詠寧可以透過自己的眼睛，去接觸這個世界，「在詠寧兩歲的時候，只要一有時間，我們也會盡量帶她去旅行，讓她去見識這個世界，不想將她只困在家中。我們還會帶她上街，帶她溜冰、滑雪。」坐在隔壁的Joe轉過頭來，笑逐顏開地補充道：「雖然溜冰、滑雪要幫她穿鞋是困難的，因她會踢又會動來動去，但過程是快樂的。」一切都是值得的，Jason說：「我們選擇採取一個積極的態度去了解、認識和面對。所以，當知道女兒將來是怎樣時，在我能力範圍之內的，我都會幫助她在界限中作出突破。」



Jason和Joe採取一個積極的態度去了解、認識、面對的時候，神的恩典也祝福他們，帶領他們到教會分享見證。

神在逆境中動工

成長過程中，詠寧起初平衡力較差，有時甚至不良於行，情緒起伏大，有睡眠障礙；其中最令Jason和Joe困擾的，就是癲癇症狀。而近八成的小天使都會出現不同類型的癲癇症狀，而且會隨時發生，更會威脅生命！

面對逆境，有些人終日緊張焦

慮，甚至怨天尤人，但這些會否有助解決問題呢？Joe分享道：「我每日都好傷心，會在公司喊，也會胡思亂想，特別是當初不知所措的時候，會不停想可以有什麼方法幫到她。當知道這病是無藥能醫時，更是一度迷失。」作為父親的Jason，背負的不僅是一個家庭的決策，在絕大部分時間對他而言都是困難的，「除了因為她有各種的病徵外，在照顧她當中也面對種種的困難。當中的心理和生理的負荷，其實是超出自己所能承受的範圍。當時，無論是心理質素、知識上，我們都沒能力駕馭這個女兒。」

然而，在Jason和Joe面對困難的時候，正是神動工開

始，「祂對我說：『我的恩典夠你用的，因為我的能力是在人的軟弱上顯得完全。』」（《哥林多後書》12章9節上）

重拾信心 坦然面對

人的幸福快樂，並非仰賴人生際遇的順遂；而在於是否能以豁達之心，坦然接受一切。初時，Joe並未

能豁達，「一開始是不大向人分享或解釋自己女兒的病，但當女兒愈來愈大的時候，我就要去面對和嘗試回答別人的提問，這關口是需要突破的。」面對女兒的病是第一步，而她的坦然接受是透過Jason妹妹的一個邀請開始，「當時妹妹叫我們返教會，雖然一路都沒有教會的生活，但慢慢透過這兩年，經歷了很多的恩典。當回頭望，會想到原來一路都有祂。」

十多歲就受洗的Joe，一直都是念基督教學校，學生時期好多機會接觸信仰，但信仰並未扎根在她成長的生活路上，只是一直埋藏在內心深處，「我重回教會後，經常哭，也常被感動，因為我知道自己真是迷失了。」



香港天使綜合症基金會成立於2015年6月，透過定期舉辦活動及講座，團結中港台的天使病家庭，也藉此引起社會對他們的認識及關注。

人生總有自己擔心、害怕的事情，它是黑暗、負面的，也有可能是有傷害性的，只是我們有沒有足夠的勇氣來面對它所帶來的恐懼。在朋友婚禮上結識的Joson和Joe，從相識到結婚的數年間，無論在家庭、生活、事業上都起了翻天覆地的變化，在Joson眼中，女兒的出現，是一份特別的禮物。神透過詠寧，慢慢讓Joson認識及了解到自己的不足，讓他心中存有的那份信念，慢慢帶領他走過每一關，「我和Joe的想法是180度的不同。我以前經常令人失望，常常會做出或說出傷害家人、朋友的事和說話，但在這些經歷中，我開始放下自己，不再堅持自我，也不再以自我為中心。」

他續道：「某程度上，我有自己一套想法和觀點，做任何事都要另類，或想做一些事情來突破自己。但現在，身邊的人開始接納自己，這都是因為有詠寧的出現。照顧詠寧需要另類的方法、思想和做法，一個正常的人是不懂得怎樣照顧她。當大家都痛苦、迷茫、不知如何照顧她時，我覺得神給予我信心，因為女兒的特別，令我也可以透過我獨有的方法去照顧她。我的自大、自卑透過女兒慢慢被改變。」

沉重的禮物

「她是一份禮物！」

當弟兄姊妹對Joe說出這番話時，並沒有激勵她，反而令Joe心中暗道：「你講咩！我好傷心，你們會不會明白？我照顧得這麼辛苦，你們又知不知道？」

曾有段日子，Joe縱然在教會敬拜時得

力，但每當半夜時分，胡思亂想的念頭總會驟然來襲，「我有試過逃避、自殺，但這不是一個方法，是錯的。」她續道：「記得有位朋友傳短訊給我，是介紹有關『前世今生』的資料。我一邊看，一邊感到很害怕，但我卻被內容一直吸引着。事後，我彷彿聽到一把聲音說：『真神只有我一個，你還想什麼呢？你放心，我會看顧。』」那份令人平安的聲音，頓時令Joe知道，跟隨主的腳步是要全然的交上。

當我們受誘惑、受試驗的時候，神其實都在我們當中，只是我們不知道。「萬軍之耶和華說，不是倚靠勢力，不是倚靠才能，乃是倚靠我的靈方能成事。」（《撒迦利亞書》4章6節下）

如今，Joe感恩道：「神將詠寧這位小天使放在我們當中，我相信背後有祂的



2月15日的國際天使綜合症日，對於天使綜合症患者，目前沒有特效的藥物，主要是對症治療。（圖為一眾天使病家庭於當日包場看電影）



天使綜合症令詠寧無法透過言語或行動表達自己，但Joson希望她可以突破某些的限制，用自己的感官去感受這個世界。

旨意，因她是神的產業，而我們只是幫神去托管她。」

照顧詠寧的每一步都是摸索出來，也沒有一個標準的答案，Joson分享當他盡心盡力、用愛去照顧她的時候，「你不會有怨言，也不會後悔。無論出來的效果、反應是好或壞，我都甘願接受，正正是因為愛她，那些經歷和學習，讓我發現要感

恩、珍惜。我感恩能有這一個機會去照顧她。」

擁抱，向前走

小孩子的笑容是父母堅持的動力，妹妹Cherry的出世，也令家庭展開另一面貌，儘管在照顧詠寧和Cherry的同時，需要很多的時間、精神和氣力，但當每一樣的事情都被拉

得好緊、一切似乎耗盡之際，驀然回首，原來恩典一直伴隨著天使一家。

回想當初不認識這病之時，Joson也表示所找到關於天使綜合症的資料都是從英文網站或社交平台上搜尋，搜尋的資料和內容也未必所有人能理解，所以，當他們也開始顧及到其他天使病家庭的需要時，Joson把一個大膽的想法告訴牧師：「我記



得去找牧師聊天，原本想叫牧師給意見，我沒想到他沒有打消我的感動，反而給予我信心和信任，最後促成『香港天使綜合症基金會』的出現，而他也成為當中的顧問牧師。」

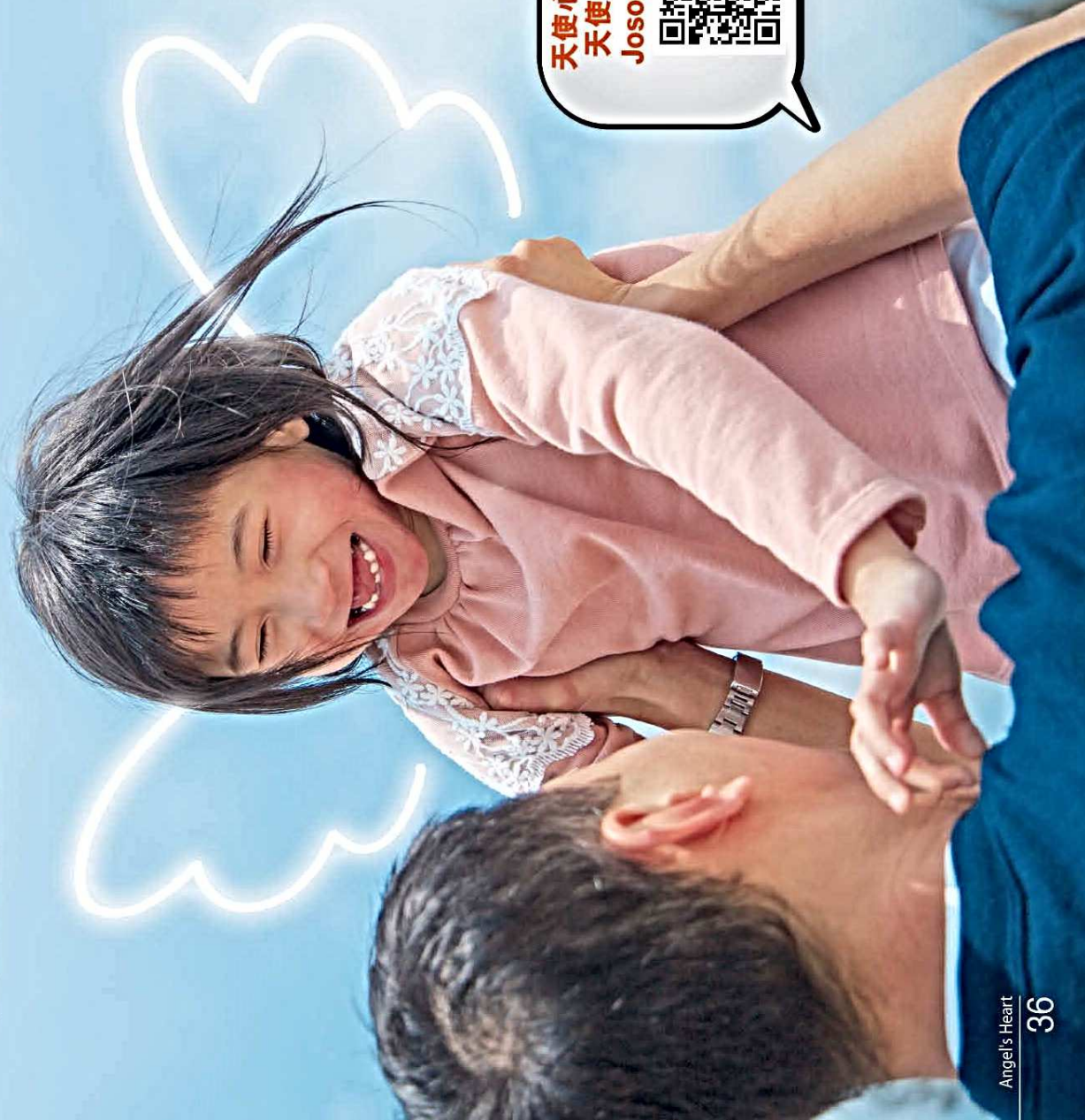
耶穌去挑選十二門徒的時候，祂所挑選的不是有能力的偉人，反而是漁夫、稅吏，透過牧師，令Joson可以有信心做更多幫助其他小天使的事，「耶和華卻對撒母耳說：『不要看他的外貌和他身材高大，我不揀選他。因為耶和華不像人看人：人是看

外貌；耶和華是看內心。』」（《撒母耳記上》16章7節）

透過基金會，由最初沒有找到其他的天使家庭，到現在，大家可以一起聚會，互相幫助、協調，「我們對未來是有信心的！在現在或將來的日子中，可以找到更多有關天使綜合症的中文資訊，讓大眾去了解這病症，而我們所做的只是想幫助一班小天使，並不想放棄他們。」Joson也表示：「我很想告訴大家，這些小天使

的病並不代表了他們，也不是一個衡量他們的標準，他們也可以與社會共融、接觸和參與社群。」

在人的心靈最深處，有一個被遺忘的角落，一直遠離着世上的喧嘩與混濁、紛爭與醜惡，《聖經》有一箴言是：「你要保守你心，勝過保守一切，因為一生的果效是由心發出。」（《箴言》4章23節）在這個繁囂的世界中，讓我們用最真摯的感情去勝過冷漠，因為神顧念我們，祂與我們同在。☺



天使心動福音
天使的笑容
Joson、Joe

