

小唐的樂與怒

引言

香港是一個生活節奏急速的大都市，生活壓力做成的精神健康問題更是越來越值得關注。那麼唐氏綜合症人士甚或智障人士又是否可幸免抑或是會更高危？筆者多謝一位唐氏綜合症協會會員家庭願意分享她們的真實案例，讓其他會員家庭提高警覺。本文並非一份學術文獻，只希望透過一些真實經驗的剖析，讓讀者得到啟示。

小唐的經歷

瘟釀期

跟許多唐氏青少年人一樣，於中學畢業後小唐被安排進入職業訓練中心受訓並入住宿舍。起初小唐媽也擔心女兒不能適應獨立的宿舍生活及職訓的壓力。但三年來眼見女兒在很多方面都顯得更成熟獨立又願意主動回中心受訓，小唐媽暗地裏也為女兒的成長感到欣慰。可惜好景不常，晴天霹靂，二零零七年的春天掀起小唐一家人隨後所經歷半年風雨的序幕。當時小唐已於公屋邨內的宿舍住了兩年而剛被派往訓練中心的餐廳實習不久，起初是收到宿舍職員的零散投訴，關於小唐在宿舍內與舍友相處出現問題，或有一些情緒問題。小唐亦偶爾表達受一些舍友滋擾，且宿舍外工程的噪音令她睡得不好。小唐媽起初以為那只是一般青春期常出現的情緒發展，及與人相處技巧的適應問題，因此只給子女兒一些安慰教導便沒有深究。直至那年的復活節假期，警鐘終於響起來了，使小唐媽對事情的看法完全改觀了，也促使她進入協助女兒康復的作戰狀態。

暴風兩來臨

復活節假期內的某天，小唐應邀到母校與舊同學及師長聚舊，經過一天歡樂時光後主動致電家人表示會自行回家，無須家人接送。小唐媽為女兒的獨立有交帶感到高興。誰料接到電話後兩小時仍未見她回來，卻收到學校社工來電說兩小時前已帶小唐及其他同學到地鐵站，但見小唐至今尚在站外徘徊，未有回家，故致電通知家人支援。小唐媽遂通知爸爸去接小唐。到達時見小唐心神恍惚，惶恐不安，問她為何不回家，她只是支吾以對。惡夢自此展開，在餘下的假期中小唐經常出現無故的情緒失控，例如吃著她平時喜歡的意粉也忽然落淚，帶她到平時喜歡去的地方或參與她喜歡的活動她也只是皮笑肉不笑，完全失卻往日率性、爛漫的喜悅。最令小唐媽吃驚的是有一次與她在餐廳進餐，小唐告訴她看見穿黑色衣服的人在她身旁走過，及有很惡的聲音在罵她，但當時在場的小唐媽卻根本看不見有黑衣人也聽不到有喝罵人的聲音。類似的癥狀此後持續出現。晚上不能熟睡，平日貪嘴的她竟然對食物也失卻興趣而使人變得消瘦了。

直至假期完結，小唐回到訓練中心受訓，小唐媽仍收到關於小唐情緒不穩定、無故哭泣的報告。最令小唐媽擔心的是竟然有一次，當小唐在球場觀看姊姊的球賽時，情緒高漲得忽然除去外套拋出球場內。這種種思維、行為、情緒表現均顯示小唐的精神狀況異常，與思覺失調的癥狀很相似，小唐媽雖然未有帶女兒看醫生作出診斷，但小唐媽的心已冷了一截，孩子生病了！

媽媽的奔波、家人的支援、社工的介入

小唐媽自問在陪伴小唐的成長過程中都事事小心，親力親為，因應她的能力提供發展空間，作出適當的協助。家庭所有成員都對小唐接納支持，為何這樣栽培也會出事？小唐媽心裏不忿，傷心得快要崩潰了！很想找出有病的原委。參與復康界家長組織工作十多年的小唐媽也修鍊到一定能耐及敏感度，她驚覺到孩子真得生病了！自己是孩子成長的守護神，怎可以倒下來呢？小唐媽獨自面壁兩天，調節心神，拭乾淚水，堅強地展開與小唐一起抗逆之旅。

首先她向認識的醫生諮詢有關「思覺失調」的病癥及處理原則，又與訓練中心的社工協調安排小唐到工作能力要求較低的崗位受訓，取得與中心導師的溝通。中心社工也協助為小唐做每日行為記錄，讓小唐媽更清楚女兒的日常行為表現。小唐媽更不辭勞苦地老遠由新界西跑到新界東去觀察女兒的訓練情況。除了自己努力開解女兒，追尋她有情緒行為問題的原委外，也邀請唐氏綜合症協會的社工輔導女兒。由於女兒於唐氏會參加活動時已與該社工建立了良好關係，所以亦樂意向社工傾訴。透過比較小唐以往的行為表現及當時的轉變，社工可較快地提供適切的輔導。得到社工介入的另一個好處是讓小唐媽有一個空間，可以從另一角度去審視女兒的問題，不至於當局者迷。在從旁觀察女兒與社工的對談時，她往往可以察覺到一些自己置身其間時看不見的端倪，猛然醒覺一些忽略了的事情。小唐媽也從中學習到適當地抽離的重要性，由於媽媽向來都是小唐最貼身的守護神，對孩子的關懷殷切，希望她可以康復過來，孩子是明白的，有時也很想很想努力達到媽媽的期望，但當她有心無力時，這種關懷反而變成壓力，令大家都吃不消。這就是為什麼她會覺得有時小唐與她獨處時會顯得緊張，但和姐姐及爸爸相處時則可輕鬆自如。所以家人也學到有默契地互相補位，為小唐提供適當的支援。

曙光初露、雨過天清

小唐康復的轉捩點是在零七年暑假。當時訓練中心的所有學員都回家休假，為期約三星期。小唐媽利用這段時間，協助小唐全面地調整生活起居的節奏，安排一些讓她可以抒發情懷的活動，如唱卡拉 OK，戶外遊逛等等。最重要的是小唐媽可以貼身觀察到女兒整天的行為細節，給予恰當的輔導。她發現女兒傾向運用情緒問題去操控別人，想別人事事順從她。小唐媽覺得這樣下去只會令女兒情緒失控的問題惡化，不曉得自律、自制，於是決定和女兒好好的攤一次牌。坦誠地告訴她小唐媽媽及家人都是愛錫她的，但有些事情是有限度的；她可以有合理要求，但也要遵守限制。有了這樣清晰的界線、期望分享及持續執行，對小唐的情緒處理有很顯著的幫助。就在這種恩威並重，有限制亦有支持鼓勵的家庭氣氛栽培下，小唐的情緒、思維及行為問題得到顯著的康復，大大減少了幻覺及情緒失控的行為。

三個星期的暑假過後，小唐順利回訓練中心展開新一年的職業訓練。小唐媽與中心社工保持溝通，處理女兒在訓練及宿舍生活程序的適當安排。後來小唐的工作表現有了進步，被派到中環一間餐廳受訓，小唐也因而搬回家住。雖然她每天均要老遠地由新界西自行乘坐公共交通工具到中環返工，但她都很樂意。期間小唐有次因為犯了過失而遭餐廳主管暫停其訓練。小唐因恐失去工作，傷心地哭泣，但這次她卻沒有因而情緒失控，或思想鑽入牛角尖（死胡同），反而曉得主動運用有限的表達能力，寫了一份悔過書，希望得到主管的原諒讓她可以復工。小唐媽一方面有感

女兒再受挫折而憂慮，但同時亦為女兒這次有更成熟的反應而感到高興。這好像在告訴小唐媽，孩子又在成長路上跨越多了一大步。

兩年時光悄悄溜過，小唐期間也經歷了轉換就業服務機構及須適應新的工作環境。在家人及服務機構的協作及小唐媽諄諄善誘的努力下，她沒有再出現先前有過的情緒、行為失控情況。小唐在工作的帶動下比以往更開朗，令媽媽非常欣慰。筆者祝福小唐和其他許多遇到類似處境的智障青少年，可以順利克服一波又一波的成長駭浪，向自己的目標進發。

從個案得到的啓示

1. 像霧像花 較難確診

青春期是人生發展階段的一個動盪期，一般人都會經驗不同程度的生理、心理、社交發展的適應問題，嚴重者可以演化成「思覺失調」等嚴重精神問題。如本個案中小唐的一些情緒失控、幻聽、幻覺、過激行為等都與「思覺失調」的臨牀癥狀很相似，但這些狀況表現於一個智障青少年身上時便更要小心分析成因。**究竟有多少是源於智能限制及生活經驗限制引至的判斷扭曲？有多少是源於神經系統內誘發「思覺失調」病癥的神經傳導物質？**若果能對個案的一向行為、情緒表現有多些認識，將它與出事後的情況作出比較，或可能達到較準確的斷症。

2. 唐氏或智障人士是否對精神病可以有免疫？

很多臨牀研究已證明精神病與一些遺傳因素有關，但智障則不是其中的相關因子。另一方面亦沒有資料證明智障人士會對精神病有免疫，**在病者的案例中，確實有智障人士同時被確診患有精神病**，所以我們仍然要正視智障人士的精神健康問題。構成精神健康威脅的另一個主要因素便是來自生活環境的長期壓力。它直接影響人體的生理機能及免疫系統的運作，於這一方面智障人士所受的影響似乎與常人無異。以小唐個案為例，小唐媽也預計帶着女兒踏出社會，進入職訓，宿舍的獨立生活磨練時，小唐將會面對很多前所未有的工作能力挑戰、人際關係適應，及對自我形象的接納等等的風浪。但如果你不去嘗試，女兒又一定得不到可能有的發展出路。然而若孩子長期處於一個無力應付，自我形象低落，甚至恐懼別人對自己不滿的狀況，便容易產生精神壓力，若處理不當可能會形成精神病患。所以為孩子選擇合適程度的挑戰是很重要的。

在處理壓力方面，智障人士其實是有些先天不足的條件，包括思維限制影響其解決問題的變通能力，有時會轉入死胡同；言語表達能力的限制影響其以言語抒發困擾的機會，及難以讓別人發覺他們的煩惱；缺乏有效疏導情緒的方法和出路容易使情緒鬱結。故此家人應多加留意，作出適當輔導。

3. 是否可以不藥而癒？

在小唐的個案中，家人未有帶小唐去正式求診，為甚麼最後卻能使嚴重的情緒、行為問題消失？筆者並非鼓吹不求診的處理方法。今次小唐媽於自己處理女兒問題六個月之久還不求診是綜合了她自己對女兒狀況的了解程度；她處理此事情的信心；及考慮個案期間的進展而作出的個別決定。**家長應於避免過早的標籤效應和避免延誤治療兩者中取得平衡**。一般的精神科藥物治療的作

用主要是針對病者神經系統內分泌異常的神經傳導物質給予抗衡調節，使神經系統回復正常的平衡狀態。除了藥物快捷針對性的作用外，其實每個人的身體本身亦能有一定程度的自我調節、平衡癒合的功能。這種能力會被長期壓力所抑制。於小唐的個案中，媽媽、家人、社工所給予的情緒支援及生活作息的調整，有可能會協助小唐去啟動回她受壓力抑制的自療系統功能，使她能重新站起來。最重要是小唐媽能很敏感，果斷作出早期介入。另一方面也可能是小唐的病情並不算很嚴重。**個案就是個別事例，我們應按不同個案的特點作出適當的分析和介入**，不可墨守成規。

4. 預防勝於治療

精神病患跟其他一些毛病如麻疹、水痘等不同，是沒有因曾患病而長出抗體的。反而從很多案例中也發現過復發的機會。再者當智障人士接受治療時，許多時候都不大善於表達治療方案對他們的療效，例如藥物的副作用等，使更難判疇治療的進展。所以像小唐的個案，雖然已渡過兩年穩定的時光，家人也不應鬆懈，因為隨着不同的發展階段，小唐也會遇到不同的衝擊。**如何給予合適程度的成長任務，觀察孩子的反應加以協調，協助他們裝備解決問題的能力，鼓勵他們多溝通，講出心事都是日常必需的預防工作。**

5. 家庭的角色

一旦知道孩子生病，不同的家庭可能有不同的反應，有些不知所措，藥石亂投；有些過份保護，弄巧反拙；有些逃避現實，推卸責任。這種種策略都未必可以妥善處理問題。協助孩子時要有正確的態度和方法。小唐是個幸運兒，當她有事時小唐媽能很快克服自己的情緒困擾而作出**鎮定、觀察、分析、回應及檢討**的介入過程。**家長想要處理好孩子的問題必先要處理好自己的問題**，才能專注抗逆。在這個案中小唐媽能不離不棄、恩威並重的態度是非常重要的。由於對復康服務有一定程度上的認識及對服務使用者的權利的肯定，小唐媽可以毅然幫小唐做到「**個案管理員**」的角色，主動協調職訓中心服務、宿舍服務、唐氏會社工的介入及其他家人的配合，去為小唐營造更理想的康復環境。在持續的復康過程中，小唐媽也學到適當的收緊、放鬆，**動員不同的家人去提供不同性質的協助**，例如姐姐可以運用「朋輩式」的分享交流；媽媽可以做「守門者」去指出限制；爸爸扮演小唐撒嬌時的「熊人」。這樣的一隊家庭樂隊實在為小唐的康復貢獻不少。孩子出事了，不論是否有藥物治療，家人的支持、協助都是無可取代的。

6. 社會服務的角色

香港有不少協助智障人士成長發展的服務，當中有些是以發展就業能力為宗旨；有些著重發揮個人潛能及社交適應等等。在如何強化智障人士的精神健康方面，其實都可以有直接和間接的角色可以扮演。間接的角色是**不做「壓力源」**，在提供本體服務給智障人士時，應按其個別能力提供合適程度的訓練或任務讓他們可以循序漸進。切忌揠苗助長給予過高的期望，或投閒置散給予過份的忽略，因兩者均對智障青少年的自我形象及自尊都有負面影響。

於直接角色方面可以為智障青少年**提供適當的強化精神健康教育課程或小組**，提升他們對自身情緒，思維變化的敏感度，提升創意解難的能力。另外為**家人提供相關教育程序或講座**，讓家人對這個問題有更多認識、了解，並懂得作適當的預防及處理也是很重要的。最後前文提及若具備一

些智障人士一路成長的重要資料是有助專業人士作出準確的診斷，所以若果有機構能**為其服務使用者定期記錄一些成長過程的重要資料**，便可在進行能力評估、病理診斷或服務配對時提供有用的實證數據作參考，使服務使用者得到所需之正確跟進計劃。唐氏綜合症協會作為一個恆設服務機構，沒有服務對象年齡、服務種類的界限或可於此扮演有用的角色。

總結

小唐的樂與怒只是智障青少年精神困擾的冰山一角，當他們越與社會共融則越容易受社會的主流氣氛所感染、現實問題所影響。如何強化他們的壓力處理、抗逆解難的能力將是家人及服務機構的重要任務。

作者: 李黃小燕