

家有弱兒有何難：家長的心路歷程

臨床心理學家唐秀蘭

引言

養兒育女，可謂苦樂參半；箇中雖有艱難，但看見孩子天真無邪地健康成長，卻會為父母帶來樂趣和喜悅。相對於一般家庭，弱能孩子對家庭有更大的實質要求，孩子高度照顧的需要會為家庭帶來時間和經濟的壓力、家庭活動和社交方面的限制、而家庭成員各種強烈的情緒反應也破壞彼此的互動關係。因此，家長撫養和培育弱能子女的困難和辛酸，實在不足為外人道。

筆者最初認識陳女士，是在兼收服務幼兒園的一次家長分享會。正當在座的家長正為接受兼收服務的子女擔心和憂慮，陳女士卻不斷透過個人經驗熱心鼓勵其他家長，這實在令我詫異和感動。適值中央心理輔助服務學前服務的同工計劃把工作中處理的一些案例編製成一本個案實錄，筆者於是徵詢陳女士的同意，把她照顧兩名弱能子女的心路歷程輯錄成文，俾能與其他弱能兒童家長和相關的專業人士分享，使更多人能從中得到鼓勵、支持和啟發。既然陳女士答允，我便約她到辦公室詳談。

坐在辦公桌前的陳女士，以響亮、明快和略為急促的語調，娓娓道出她照顧和培育三個兒子的經歷。若非親聞她的經歷，我不會知道她是兩個弱能兒子的母親，而她臉上的笑容，亦使人難以聯想到她曾經企圖自殺。

陳女士是一名中年婦人，育有三名分別為十二歲、十歲及六歲的兒子。長子和幼子都是弱能兒童。她憶述說，現年十二歲的長子在出生後六個月發高燒，其後身體的活動能力嚴重受損，右半邊身體完全乏力像癱瘓似的。經醫生診斷，長子的肌能障礙是無藥可治的，他必須戴上腳托和持續接受物理治療和職業治療，才能維持現有的活動能力。至於陳女士的幼子，他在出生後四個月，身體仍是軟綿綿的，一點氣力也沒有。到他九個月大時，頸項的發展仍未足以支持頭部的重量，活像一個甩頭公仔。經醫生初步檢查，發現他腦內有兩個水瘤，加上他面上有塊特別的胎記，於是決定進行詳細的專科檢驗。幼子歲半時，醫生正式確定他患上一種非常罕有的遺傳病。孩子的身體缺少一種酵素，以致不能分解蛋白質。假若身體積聚過多蛋白質，他便會

發高燒和出現類似抽筋的情況，使腦部較易受到其他病毒感染。有見及幼子的病理，醫生決定重新覆檢長子的檔案，最後長子亦證實患有相同的遺傳病。

*** 從不成熟的感情開始，以理性的了解和決定作終結 ***

若要了解陳女士的婚姻問題，就得追溯至她的成長背景。她在單親家庭成長，母親在她就讀中二那年突然因癌症逝世，自此她的生活便有極大的變化。身為家中長女，家中事無大小都要她打點照顧，若稍有不妥，即招致父親痛罵一頓。父親在母親離世半年後，便帶了一名年輕女子回家。年紀尚小的她接受不了家庭的巨變，開始無心向學和變得反叛，與父親的關係亦每況愈下。

與孩子父親的婚姻，陳女士形容是由不成熟的感情開始。她的丈夫較她年長，他們相識以來，他從未認真工作。不過，她在感情路上幾經兜轉，最後還是不理家人反對而選擇跟他一起。她原以為丈夫成家立室後會有改變，但這願望究竟落了空，他依然是游手好閒的時間居多，對家庭沒有承擔。大兒子誕下後的一年多，丈夫對家庭的事從來不聞不問，並且和其他女性發展婚外情。為了挽救面臨破裂的婚姻，陳女士決定再生一個孩子。雖然二兒子的發展一切正常，沒有任何弱能問題，但仍未能改變丈夫吊兒郎當的性格。

三兒子是她在婚姻關係仍然不穩的情況下所生的。大兒子的弱能問題，令她沒有太多時間照顧正常的二兒子的成長。本來，她希望三兒子的誕生，可以讓她細細體會看見一個孩子正常發展的喜悅，套用她的說話，就是看到一個「三仆六坐九爬兒」。可是，她的願望落空了，她從來沒有想過這個兒子會有弱能的問題。不但如此，三兒子還是一個性格不易照顧的孩子（difficult child）。他大部分時間都在哭，要母親經常抱他在手中。由於他不能分解蛋白質，在剛剛餵食後便嘔吐，因此對母親來說，餵食也是非常勞累辛苦的差事，正如她說：「湊大（兒子）的，摸（索）得辛苦；湊小（兒子）的，捱得辛苦」。

*** 走過黑暗的日子 ***

婚後數年，由於經濟拮据，她不得不住在父親家中，一家十多人擠在二百餘呎的狹小空間。惡劣的居住環境，加上與父親的關係不好，陳女士最終抵受不了巨大的壓力而遷離父家。她曾嘗試外出工作，但因兒子須頻頻覆診和治療，而工作上卻不容許她經常請假。在

不能同時兼顧工作和照顧兒子的情況下，她只得放棄工作。不如意的婚姻、兒子的弱能問題、照顧兩個孩子的重擔、經濟的窘迫……一切都壓得她透不過氣來，差點兒精神崩潰。那時，她的大兒子三歲，她經常獨自一人在家哭泣。為了不好意思累朋友多用錢，即使朋友邀請，她也不願意赴約與人接觸。在想不開的時候，她便把滿腹傷心怨憤的情緒發泄在兒子身上，甚至故意在丈夫面前打罵兒子。她一廂情願地希望丈夫看見後，會好言相勸或稍加安慰，以及關心自己和兒子。可是，丈夫依然無動於衷，她眼見丈夫麻木無情，心中越發悲傷和憤怒。由於無法處理自己的情緒，她曾試圖用酒精麻醉自己。一時衝動，也曾想過抱着兒子跳樓自殺。幸好，剎那間極度消極的情緒和衝動過後，她最後還是不忍心傷害無辜的小生命，沒有做出傷害別人或自毀的事情。

***生活在羞辱中的孩子，他學懂自卑；
生活在恐懼中的孩子，他學會憂戚不安；
生活在鼓勵中的孩子，他培養出強烈的自信心；
生活在充滿讚賞的孩子，他學會欣賞別人***

陳女士憶述，長子在三歲前非常沈默，任何不愉快的事情和情緒，他都收藏在心中，即使她主動詢問，也不得要領，使得她焦急和擔心之餘，也不知從何入手。究其原因，原來孩子的父親一直未能面對兒子的弱能問題，認為「人地生仔無事，我生仔有事，我自己咁健康，點解佢會咁？」他將滿腹不滿和怒氣，都發泄在孩子身上，而且對兒子存有成見。他自兒子出生後，從來不肯抱他，即使一起上街，也刻意保持距離而不願與兒子並排同行。此外，在日常生活中，他還經常用刻薄難聽的說話羞辱兒子，例如罵他殘廢，以及有手都不用，兒子驚恐失措，大多默不作聲。曾經有一段日子，兒子變得反叛，甚至不願意呼喚母親。陳女士把這件事放在心裏，一方面不想兒子的感情受到傷害，但又無法改變丈夫對兒子的態度，於是感到十分無奈。她曾嘗試鼓勵丈夫與兒子的訓練員和治療師接觸，希望令他明白多一點兒子的情況，但他斷然拒絕。事已至此，她惟有獨力承擔照顧兒子的一切責任。

走出黑暗，積極面對，重組生活

經過多番努力後，陳女士明白到，她無論如何也改變不了丈夫對婚姻、妻子和子女的態度和行為。悲傷過後，她不再對丈夫存有任何幻想或期望，亦沒有怨恨對方的無情和自私，更沒有為自己當初跟他

結婚的決定感到懊悔。相反，她明白他轉變不來也沒有辦法，惟有靠自己轉變。就是這樣，她決定獨力承擔起照顧兒子的一切責任。

照顧弱能的大兒子，絕對不是一件容易的事，當中所經歷的人和事，也不足為外人道。大兒子須接受物理治療和職業治療，有一段時間，由於經常轉換負責的物理治療師，即使她按時帶大兒子覆診，大兒子的治療仍停滯於評估階段，毫無進展。大概一年之後，從前的物理治療師再次調回同一醫院，看見她大兒子腳部的活動能力仍然甚弱，不問情由便咬定是她當母親的懶惰，沒有協助兒子做訓練，所以孩子的活動能力才未見改善。這個無情的指控，令她心如刀割。

大兒子各類覆診和治療、與學校的會面，再加上家庭的其他負擔，使她在分配時間方面出現困難，焦慮緊張的情緒也隨之而來，以致不時遺忘某些約會。為解決問題，她慢慢培養一種習慣，把各項重要的事情，例如學校家長日、治療覆診等日期記在日曆上，藉以減少自己要牢記所有事情的需要。假如在同一時間內碰巧有兩件不同的事情要辦，而任何一項都不能更改時，她會按事情的重要性來決定處理的優先次序。

除了分配時間的壓力外，身邊不同的人的冷嘲熱諷亦或多或少地觸痛她內心深處。有一次，她和大兒子在街上聽到有一個小孩子好奇的問身旁的媽媽，為什麼她大兒子的腳有毛病，這位媽媽不假思索地大聲說：「一定是她的大兒子頑皮所以弄斷了腳。」陳女士的大兒子立刻不悅的問她，為什麼別人要這樣子說他。

養兒百歲，長憂九十一 與孩子同步成長

好不容易度過了孩子需要高度照顧的年幼時間。孩子升上小學，對陳女士來說，又是另一種擔憂的開始。大兒子很「不幸地」派往一所第一組別的學校就讀，老師們既不支持，也不諒解，不斷批評兒子的表現，甚至對她說：「妳兒子是不是白痴的」，堅持她必須安排大兒子接受智力測驗，才讓他繼續上學。同樣地，她也對大兒子不理想的表現施加壓力。孩子最終經臨床心理學家評估，確定他的智力與常人無異，但極度缺乏自信心，因而影響他的表現。心理學家的一句話，令陳女士猛然醒覺原來自己也因壓力過大而情緒不穩，回顧大兒子升讀小學的兩年裏，自己經常出現胸口疼痛及睡得不好等情況，這亦須正視和面對。仔細思量後，她認為自己改變不了學校對大兒子的態度和要求，於是毅然決定為大兒子轉校。最後，她找到另一間學校，跟

校方坦誠溝通後，知道他們願意接受和支持身體弱能的兒子。自此，大兒子漸漸不再畏懼上學，而她和兒子的關係也較前親近。

到幼子升小學時，由於大兒子曾在同一學校就讀，基於過往和學校溝通的經驗，她十分信任學校接受和處理孩子的手法。故此，她也可以就幼子的弱能情況和特別學習需要，與學校坦誠溝通和商討。能夠與學校坦誠溝通以了解兒子在學校的表現，以及學校的熱心支持，是使她安心的一個重要原因。

除了學校的支援外，陳女士實際上也做了不少具體的工夫，幫助大兒子適應小學的學習。例如協助他準備功課、溫習、教他寫手冊、致電詢問其他家長等。當大兒子漸漸長大，開始渴望過獨立自主的生活。他要求她讓他自己執拾書包，做母親的其實放心不下，但也學習嘗試放手，讓孩子自己嘗試，不料他第一次便執漏書本而被罰留堂。在這個情況下，她惟有用輕鬆的口吻，半開玩笑地跟孩子說：「我以為你好醒嚟」，先減輕他的不快情緒，然後再次提醒和鼓勵他可以怎樣把事情做好。

隨着時間的流逝，加上自己思想上的轉變，陳女士說自己愈來愈能夠接受兒子。不過，她有時亦會想，自己當初「錯誤」把他們帶到世上來，沒能力給他們很多好東西，現在她只有盡力照顧他們，因孩子一生須面對身體弱能的問題，所走的路會比自己更難。想到這裏，她心中不期然有點難過和傷感。

瞬間的難過和傷感後，陳女士在日常生活中，不時有意無意地幫助兒子面對和接受自己的弱能情況。她心裏想：「自己也不能接受自己，怎樣叫別人接受你？」因此，雖然她不會刻意傷害兒子，但從不忌諱在幼子跟前談論他的「壞手」。又有一次，她不經意地稱讚人家的孩子臉色紅紅的，十分漂亮，幼子聽到後便非常難過地向她追問他臉上黑黑的胎記是不是醜，使她一時語塞。其後，她趕快安慰他說，人人各有不同，但他在媽媽眼中是漂亮的。幼子需要嚴格控制飲食，基本上以水果蔬菜為主，每餐不能吃多過三匙羹飯，也不能吃肉，下午茶點也只可吃兩塊餅乾，否則體內便會積聚過多蛋白質，影響健康。由於陳女士長時間教導，幼子十分清楚自己的身體狀況，在特別的日子例如生日會中，雖然仍會因為嚐不到他渴望但不能吃的生日蛋糕而感到失望，但整體上能夠接受自己的限制，也絕少因此使蠻勁或發脾氣。

不問別人評價，但求無愧於心

身為三個兒子的母親，加上其中兩名兒子是弱能人士，陳女士在多年照顧他們的過程中，少不免會有情緒低落和灰心失意的時候。她說她樂觀開放的個性，確實有助她度過大大小小的難關。她從來不會讓不愉快的事情長時間影響自己的情緒，對於日常生活中的各種挑戰，她總是以「見招拆招」的態度面對。有需要時，她也會找朋友傾訴，尋求支持。陶醉在書海中達至忘我境界，也是陳女士紓緩壓力的其中一種方法。因此，她一有空便往圖書館，凡看得懂的書都拿來看。她可以為要煮好一頓飯而找來相關的書籍研究一番；有關兒童心理發展的書本，也大大幫助她更了解兒子以及與孩子建立良好的關係。

陳女士說：「人比人，比死人」。因此，她絕少把自己的孩子跟人家的比較，因為這樣做只會使自己更加不快。即使真的要比較，她亦只會與更差的人相比，這樣可提醒自己，她不是唯一的「慘人」，世上有更多其他不幸的人。事實上，在攜同兒子求醫的過程中，她看見不少弱能情況比自己的兒子更嚴重的孩子，甚或遭父母遺棄的孩子，她會為自己的兒子還會走路而感到欣慰。

除了不與人家的孩子互相比較外，陳女士也很少把三個兒子互相比較。她對孩子給予的獎賞或懲罰，只會針對他們的行為，而不計較他是否弱能。例如大兒子較會躲懶，當他連能力辦到的事情也不肯做時，她會毫不偏私地責備他。二兒子較樂意幫助兄弟和家庭的事，她會論功行賞。雖說不將三個兒子作比較，但事實上她真的希望健全的二兒子將來會照顧弱能的兄長和弟弟。她認為，如果長子和幼子長大後能夠照顧自己，過着平常人的生活，這對她來說已算是「賺到」。不過，他們總有需要援助的時候。如果二兒子願意幫助兄弟，他需要付出很多心力；如果他特別重情義的話，他心中的心理負擔將會更大。對兒子的期望，她一直只藏於心裏，從不宣之於口，也絕少勉強二兒子忍讓兄弟的不合理或他不喜歡的行為，但會讚賞他自發地愛護兄弟的做法。到現在為止，值得她欣慰的是，二兒子一般也很願意幫助兄長和弟弟。

人無遠慮，必有近憂。無論怎樣善於處理個人的情緒和壓力，人總不能完全抹去所有的擔憂，陳女士也不例外。一直以來，幼子腦內的兩個水瘤，是不知何時爆發的計時炸彈。醫生雖然無提供任何治療，但吩咐孩子須接受定期檢查以監察水瘤的情況。萬一幼子生病，病毒會入侵腦部，輕則抽筋，嚴重的會變植物人。為此，陳女士對自

己說，生活總是要面對的，事情倘若真的發生，她也得接受，既然無法控制，她選擇不去多想。她相信不論生活怎樣艱難，她也要繼續向前走，到時候自然會有她可走的路。

筆者語：

陳女士的經歷，道出了一般弱能兒童家長的難處。頻密的醫療和治療約會、連帶治療所須的費用、工作上的極度不便，無可避免地為家庭帶來沉重的經濟負擔，同時亦也令家長身心疲累。

在不同的家庭生命階段（family life cycle）中，教養子女會對配偶共同生活的關係帶來不同程度的衝擊，這是自然不過的事。夫婦須有共同的目標，互相扶持，一起承擔繁重的責任，分工合作、互相補足，並需理性處理彼此在教養子女方面的分歧，才能好好培育下一代和推動夫婦關係向前邁進。

弱能兒童的家庭，除了面對比一般家庭大的經濟壓力外，家庭成員間的關係，特別是夫婦關係，亦備受考驗。正如很多有關弱能人士家庭成員的研究指出，要照顧一名弱能子女的家長，比一般父母須要承受更大的壓力和考驗。他們需要更大耐性、理解和技巧處理孩子的特別需要。此外，弱能子女的出生令他們經歷的哀傷過程（bereavement process），也有別於一般家長的心路歷程。無論是時間管理、壓力處理、支援網絡和尋求協助，都要求家長付出相當多的個人內在資源，而且無可避免會考驗夫妻的關係。陳女士的經歷，正好反映出夫婦接受弱能子女的不同程度所引發管教子女問題上的分歧，處理不善的話，不單會影響子女的身心成長，還會導致婚姻關係破裂。筆者在工作中曾經遇到不少類似的個案，父母其中一方投訴弱能子女難於管教，無論是什麼方法都不管用，孩子仍舊不斷有不良行為，甚至變本加厲，令他們感到憤怒和傷心。探其原因，大部分家長都指出自己和家庭某位重要成員（可能是丈夫或妻子，也可能是配偶的父母），在管教孩子上有嚴重的意見分歧或不協調，但為了免傷和氣，因此便以雙重甚或多重標準處理子女的行為。無法改變配偶的態度和做法，使父母其中一方感到無奈，甚至滿肚子不滿和憤怒，於是不由自主地宣泄到孩子身上，又或不自覺地要求孩子「明白爸媽的難處」和「生性懂事」，忽略了孩子能力的限制。

要做到在逆境中自強、勇敢正視個人的壓力來源，積極尋找解決方法，對一般人來說並不容易。常見的反應是逃避思想問題的根源，又或把問題的起因和解決問題的責任完全歸咎他人。對弱能兒童家長

來說，要面對比一般家庭更沉重和複雜的壓力，學習陳女士那樣，在困境中仍有一顆赤誠之心，未因兒子的弱能問題減少對孩子的關懷愛護，既不放棄也不縱容，這確實絕不容易。最重要的是，她能時刻運用各種方法紓緩個人的壓力，然後重新面對每一天的生活。陳女士走過的路絕不輕省，但假如弱能兒童的家長肯努力，筆者相信每一位願意為孩子付出的父母，都會像她一樣能夠做到的。

「良言治憂傷」。一句真誠的諒解話，不單能給人心靈慰藉，也使人較易卸下心理防衛，然後理性地審視本身的狀況和客觀環境。相反，一句無心的刻薄話，一句順口的冷語，都可能會增加別人的壓力。經常接觸弱能人士家長的專業人士，尤其要謹慎自己的一言一行。陳女士所遭遇的不愉快經歷，正好說明這個道理。

— 全文完 —