

八歲起步走

社會邊緣的孩子「阿興」

文／程玟娟

每個孩子都應該有就醫、就學及就養的權利，但是並不是每個孩子都有福能享受到這三種權利。

二〇〇二年冬天，北區慈濟志工發現了一個社會邊緣的孩子，這個超級胖小孩只有六歲，不太會走路，經年赤裸，身體發出異味，在志工二年多來關懷與照顧下，終於獲得家屬的首肯，在二〇〇四年底，讓他前來慈濟醫院就醫減重。

這個孩子叫阿興，在慈濟醫院七十天的「調教」下出院，他從一百零五公斤減重到八十九公斤，他從被推床送進來到健健康康的走著出去，他從喜歡全身赤裸到學會穿著，他從只會學貓狗叫、只會說三字經，到會合掌說感恩……。

雖然在他住院的這些日子裡，慈濟醫院沒能讓這個中度智障的孩子脫胎換骨，但卻讓他享有了應有的就醫權利，以及過去所不足的親情與友情。



有一個孩子，叫阿興，八歲還不會走，喜歡全身赤裸，活像米其林輪胎標誌上的寶寶，他不會數一二三四，不會自理大小便，渾身發出異味。在慈濟志工前往關懷、互動後，才知他體重一百零五公斤，最高記錄只能走七步，而多半時候他都以爬行替代行走。

阿興與父母、姊姊住在台北某山區。由於阿興的母親與姊姊都有智障，無法教養、陪伴他，父親又是個不擅言語的老先生，必須常常外出打工，再加上居處偏僻山區，甚少出門又缺乏外界的刺激，在諸多因素使然下，他幾乎處在「與世隔絕」的狀態，致使他說話語彙極為稀少，除了會哭、會笑，會學貓叫、狗叫外，就是幾句簡短的三字經。而由於父母不懂得照顧小孩，因此以餵飽兒童當成教養小孩的方式，於是練就阿興驚人的食量。在缺乏父母節制的飲食下，阿興未滿八歲，體重就已經破百。

這個住在象牙塔裡的孩子，一直被社會所遺忘，直到二〇〇二年十月，慈濟志工走進了他的家，為他打開了象牙塔的門窗，他那彷彿冰封的生命，才在陽光的照拂下逐漸甦醒。二年來，從每月定期家訪到每周前往協助打掃環境，幫姊姊與阿興洗澡……，在志工長時間的關懷互動中，終於獲得阿興家人的信任

與首肯，送阿興的姊姊到教養院，並讓阿興前來就醫減重。

阿興行動不便 醫師自動上門看診

爲了能確診——了解阿興真正的病因以擬定治療計畫，必須讓阿興到慈院來做初步的檢查。小兒科蔡承恩主任在知悉阿興的狀況後，心想與其勞師動眾、大費周章的帶他到院做檢查，不如主動前往了解、評估，反而省事得多。基於

脆弱X染色體症候群(Fragile X Syndrome)

脆弱X染色體症候群屬於家族遺傳疾病，發生原因至今不明，但醫界已經找到X染色體上出問題的基因。這種疾病是由女性遺傳給下一代，典型的症狀包括智障、招風耳、辱斗，男性病患在青春時期會出現睪丸明顯變大的現象。

據國外醫學界統計顯示，這類病患的智商平均約在三十三至五十五，換算約為五歲前的智商。臨床上也有發現極少數肥胖的個案。

一念不忍心，蔡主任在二〇〇四年九月下旬專程搭車前往阿興的家。

蔡主任首先考慮阿興是否是「小胖威利症候群」或是「單純性肥胖」，接著又從阿興的家族史中發現母親、姊姊也都有智障的情形，於是朝家族性智障方向檢查，經抽血證實爲脆弱X染色體症候群的患者，於是決定讓他入院以治療其肥胖並評估其實際智障狀況。而爲了不讓阿興再回到原來的生活模式，社工、志工在說服家屬讓阿興到醫院接受治療時，也與家屬溝通將他送往教養機構，



剛來到醫院的阿興，第一個功課就是在懸吊系統的輔助下練習走路。剛開始訓練時，常見他邊哭邊走，十八天的努力後，終於能獨立行走。

讓阿興有不斷與社會互動的機會。

飲食控制及運動雙管齊下

初來慈院的阿興，他那過胖的身軀以及必須勞師動眾的運動治療，都讓院方傷透了腦筋，光是要挪動他，即使是動員四位壯丁志工，都敵不過他的蠻力反抗，而要讓他站起來做復健，就非得運用智力不可了。幸好在志工及醫護人員的協力合作下，第一天的復健就讓他在模型直升機的「引誘」下站了起來，

雖然這不是他第一次站立的記錄，但是這一步卻是他邁向新人生的第一步。

主治醫師林俊松表示，阿興的減重計畫，是以控制飲食及運動雙管齊下的方式治療。在飲食控制方面，重在減脂不減肌肉，因此只減少醣、脂肪的攝取，並提供足夠的蛋白質。林醫師特別強調，提供給阿興的食物是一般孩子正常的飲食量。在運動方面則重在腿部鍛鍊，主要是希望讓他行動自如。

爲了能讓阿興有美好的未來，林俊松醫師表示，慈濟花了一比二十的人力在陪伴阿興。生命是無價的，每個生命都需要尊重，所以就如同志工王維連所言，我們的目的主要是在救他，花再多的成本也在

所不惜。

而爲了要讓阿興的減重計畫可以順利進行，院方也召集了小兒科、臨床遺傳科、一般外科、新陳代謝科、復健科、護理部、營養組、社工師、志工召開醫療團隊會議，希望各相關單位提供意見，協助阿興能在短期內達成「自由走動」的目標。

住院「滿月」 踩上跑步機做運動

阿興是個很奇特的孩子，原以爲他

會是個愛吃又食量大的孩子，但其實不然，他既不貪吃又不挑食，而且還很惜福，他會把掉在身上的飯粒都吃乾淨。雖然餓時、渴時，會以手指比嘴巴，但他從來不以哭鬧來索取食物，看到食物也不會主動拿取。而最讓人驚訝的是，阿興雖然有健全的牙齒，但是他竟然不懂得咀嚼。

阿興在二〇〇四年十一月二十二日來到慈院，而首要功課就是在懸吊系統的輔助下學步，爲了讓他能早日運用兩腳走路，復健科每天都安排一次到兩次，每次大約半小時的走路訓練。剛開始，他邊哭邊走，常常要連哄帶騙再加上黑臉白臉的互相配合，才能讓他撐完全程。但是在眾人堅持不懈的努力下，阿興終於在入院的第十九天甩開懸吊系統，自由自在的行走。而除了物理治療，院方也安排了語言、職能治療，讓阿興學習生活常規以及增強認知能力。入院第二十天，阿興學會爬樓梯，第二十二天就已會穩穩的下樓梯，這個進步又是一個驚人之舉，因爲下樓的膝蓋受力是上樓的兩倍。得知阿興才學爬樓梯第二天就會下樓時，林俊松醫師訝異之餘，也趕緊提醒看護：「下樓時要記得扶他。」阿興住院「滿月」之後，已踩上跑步機了。而短短一個月就有如此的進步，除了醫護人員的

努力外，志工及看護也是阿興的兩大貴人。

小胖威利症候群(Prader-Willi Syndrome)

小胖威利症候群(PWS)是一種複雜的神經、行為及內分泌系統的疾病。它較為大家熟知的特徵是兒童期及日後的食慾奇佳、肥胖、身材矮小、外生殖器發育不良、手腳小、智障、行為異常及特殊的臉部表徵。PWS的臉部特徵有杏仁眼(almond-shaped eyes)、前額窄(narrow bifrontal diameter)及較小且雙側嘴角下垂的嘴型。

彌補被遺忘八年的親情、友情

爲了彌補一個被遺忘八年孩子的親情、友情，志工們卯勁和阿興互動，特別是最常接觸阿興，把他當自己的孫子疼的志工——林蘇足，在他哭鬧不配合時，她雖然疼惜但並不縱容，在他乖巧進步時，也不吝於給予稱讚、獎勵，而阿興就在她與看護洪勇書的協力合作下，改掉了生活上的許多不良習慣。若說林蘇足把阿興當孫子疼，看護洪勇書則是把他當自己的孩子看待，除了細心的爲阿興把屎把尿，隨時保持他的乾淨清爽外，他也充當家教老師，協助阿興學習語言、認知上的技能，而他處處爲阿興設想的舉動，遠遠超過一個看護的職責。當基隆區志工再度來到慈院探望阿興時，個個都說阿興變得乖巧也變得好乾淨。

而說起阿興，看護洪勇書就有一肚



習慣赤裸的阿興，一回到病房就脫個精光。圖為志工林蘇足教阿興學習規矩與說話。

子的「爸爸經」，雖然他拗時、不配合時，常常也是讓人傷透腦筋，但是他頑皮起來時，也會故意坐在地上逗人生氣，當一靠近他時，他便會一邊盪開他那銀鈴般的笑聲，一邊迅速地站起來。而在陪阿興一起運動的過程中，阿興會隨時注意誰沒跟上腳步，一直要等到全部人員都歸隊，他才會繼續往前進……

對於殘障手冊上的「中度智障」字眼，林蘇足與洪勇書卻有不同的看法，他們認為這個八歲的孩子，因為缺乏文化刺激，所以現在的他等於是從零歲開始學習，沒有人的智力能一下子從零直接跳到一百的。

在林蘇足的眼中，阿興很會察言觀色，人越多的時候，阿興就越發搞怪，只有看護與他兩個人時，他就很順從。「這個孩子哪裡笨？聰明得很。」在洪勇書的眼中，阿興在某方面來說是個「觀察入微」的聰明孩子，洪勇書說：「阿興會留意很多細節，例如帶多少東西出去，他會幫忙盯著把全部東西帶回來；例如他出門去做復健都知道要關燈、關門、關電視，一個都不會遺漏；例如只拿過一次點滴桿去撈床下的玩具，阿興就能有樣學樣的學起來……」



短短七十天，在醫護、志工陪伴下，復健師給予適當的訓練與教學，阿興的智能從一歲跳級至三歲。圖為職能治療師與阿興進行互動。

癱在推床送進來 邁開步伐走出去

來時癱在推床上的阿興，住院滿兩個月，已能爬上爬下，自由自在的行走，大小便方面也已會事先說，於是阿興帶著眾人的愛與滿滿的祝福，在二〇〇五年一月三十一日出院了。林欣榮院長在阿興出院記者會上也表示，從入院時智力評估只有一歲，到出院已經有三歲的智力，短短兩個月就有二歲的成長，可見阿興的潛力不錯。而基隆江維國師兄在代表家屬向醫護團隊及志工們道感恩時，也對在場人士表示，看到阿興的進步，只能用不可思議來形容。

出院時阿興體重八十九公斤，短短七十天，減重十六公斤，而且減得他健康有勁、神清氣爽。他不只明顯的瘦了一大圈，衣著整齊的走出醫院，而且還學會了近百句的日常用語，包括吃飯、上廁所、感恩等，而對於認知方面也認得不少的日常生活用品、動植物、水果等，例如：碗、盤、貓、狗、蘋果、橘子……。

隨著阿興邁步走出慈院的步伐，他在慈院的減重及體能訓練治療也正式劃下句點，但是志工的陪伴將會陪著他繼續走往人生的下一站，繼續探索生命的春天……

牽著阿興迎向陽光

文／吳宛育 花蓮慈濟醫學中心社工師

在特別替阿興舉辦的出院記者會中，阿興大步大步地往門口前進，很高興地向大家展現這兩個月來他的進步，還是維持著他一貫憨厚的笑容，而眉宇間似乎多了一股說不出的自信，正在邁向他人生的另一個階段。

深入了解照顧疏失的原因

慈濟台北分會社工組協助照顧這個案家已經有一段時間了。從前置作業開始，我們就與台北分會的社工組密切地連絡如何將阿興送到醫院來，在十幾位志工的陪伴下，總算將阿興從家中送至本院就醫。雖然已經從照片中有了心理準備，不過初初見到他時，仍不免被他龐大的身軀所驚嚇，再來就是他彆扭的個性更令人印象深刻。

住院前，我們便先與家人會談，釐清家人對於阿興住院的期待，以及評估居家照顧的狀況。

住院期間我們也安排了阿興的爸媽來醫院看看他，媽媽看到阿興很興奮地哭了出來，阿興也很高興地叫媽媽，那個畫面其實蠻讓人感動的，單純的阿興並沒有埋怨家人，因為他也知道家人對他的愛。照顧疏忽這部分，實在並不是故意，而是能力上不足。

選擇最適合阿興的教養機構

在阿興未入院前，主治醫師林俊松就開始與相關團隊成員討論住院目標及出院準備計劃，過胖的體重造成阿興生活無法自理，體能訓練便成為住院的主要目標。而為了不讓團隊的努力白費，並減輕家人照顧阿興的壓力，出院準備計畫就顯得格外重要了。

因為阿興居住在台北縣，也是北縣的低收入戶，跨縣市的出院準備也變得較為複雜。台北縣社會局的社工、慈濟台北分會的社工及醫院的社工三方互相協調阿興的出院準備計劃。評估上雖然遺傳基因限制了他的心智發展，但因為照顧疏忽以致於文化刺激不足，日後也會造成家中照顧的負擔。且每個孩子都有就醫、就學及就養的權利，阿興也應是。而為了減輕案家照顧的壓力，且讓阿興享有一般兒童一樣的權利，醫療團隊替阿興選擇了機構教養，而家人也能定期去探視，不會剝奪親情。

然而，欲兼顧特殊教育法的規定，又需同時滿足阿興就學及就養的需求，在台北及所居住社區中未找到合適的收容單位。便將機構選擇範圍擴大，同時也希望能和姊姊一同安置，更方便家人的



大家利用假日不需復健的時間，帶著阿興到戶外踏青。

探視。在幾番討論後，社會局選擇了和姊姊同住的機構來安置阿興。只是目前還無法讓沒上過學的阿興開始受教育，但我們仍舊持續努力協調。

縣府社會局的社工積極地找尋合適的安置機構，並跨區域協調阿興後續就學的事宜。慈濟台北分會的社工亦協調社區志工進行案家關懷。而醫院的社工便協調社會局與台北分會有關阿興的就醫狀況及後續機構的照顧。分工合作，讓阿興能有更好的生活品質。

遇到虐兒案件，立刻通報113

在眾人的努力及陪伴下，阿興是幸福的。在大社會的角落裡，仍有許多與阿興類似、但未被發現的悲慘故事正在

發生。例如近日一個四歲小女孩被阿嬤關在豬圈一年多，社會大眾一知道消息莫不驚訝心疼。類似的案件顯示出防治兒童虐待的觀念仍然不夠普遍，以致於延誤了時機。如果居所附近有類似情況發生，建議民眾立刻撥打電話通報113，或許能因此拯救一個孩子脫離苦海。

譴責失職的父母並不能解決問題，因為

我們從許多的經驗中可以發現，案父母本身可能就是需要協助的對象，我們通常給予協助後，再加強親職教育；如果兒童本身有心智問題，應及早就醫接受早期療育，避免父母承受不知如何照顧的壓力。

在後續的追蹤中，該機構為了減輕阿興入住的不適感，也很用心地安排一段時間的一對一照顧，我想對彼此而言還是需要一段時間互相適應，就像當初阿興在適應醫院一樣。出院，阿興開啓了他人生的另一頁，在眾人的關愛下，他將不再會是那個躲在角落的孩子，祝福他能早日走出暗角，迎向陽光。

另類父子情

阿興的看護洪勇書

文／程玟娟

洪湧書談起第一次與阿興碰面的情形，彷彿歷歷在目的說：「他第一個反應就是吐口水」。坐在床上的阿興全身赤裸，床上空無一物，因為所有的東西都被他丟在地上，而阿興爸爸則耐心的一撿再撿。從他們父子「你丟我撿」的互動中，洪勇書心裡已經有數了。

從一口口水結緣開始，阿興就在這位凡事細心打理的洪勇書身上，找到了親情的依靠，而阿興也在「阿叔（阿興對洪勇書的稱呼）」的調教下，改變了好吐口水等不良習性。

雖然在智力評估上阿興屬中度智障，但在洪勇書的眼中，阿興在某方面來說是個「觀察入微」的聰明孩子，他說：「只有真正接觸過才知道、才能體會。」阿興會留意很多細節，例如帶多少東西出去，他會幫忙盯著把全部東西帶回來；例如他出門去做復健都知道要關燈、關門、關電視，一個都不會遺漏。

但是照顧過程也不盡是那麼順利，阿興脾氣拗、阿興愛丟玩具……，特別是阿興在語彙上的認知緩慢，教了好久，



都沒啥進展，這點讓洪勇書非常洩氣，而他一輩子都會記得元月九日那一天，那一天他對阿興絕望到谷底，只因為興沖沖的帶阿興進靜思精舍，但是他從頭到尾一句話都不說。

洪勇書雖然還沒結婚，但他待阿興如子，因此阿興表現不好，他也覺得臉上無光。誠如慈院郭語甄書記所言，「他像軍人一樣正直」，「他很投入，把阿興當自己小孩看」。

兩個多月來，洪勇書和阿興所培養出來的「父子情」，讓阿興在出院赴教養院的路上不時的喊著「阿叔」，也讓洪勇書至今都還不時打聽阿興的近況，他說：「阿興出院的那一個禮拜，我根本無法入睡，睡海中都是他的影像與聲音」。

