

認識天使綜合症

讓生命盡情發揮

# 活出正能量

沒有地圖的航行，母親用愛照亮天使兒的前路

張婉茵 著

認識天使綜合症

讓生命盡情發揮

# 活出正能量

沒有地圖的航行，母親用愛照亮天使兒的前路

張婉茵 著



# 目錄

## 作者簡介

- 序言一 林德深醫生  
養和醫院醫學遺傳科主任  
醫學遺傳科名譽顧問醫生  
香港中文大學醫學院名譽教授  
兒科專科醫生
- 序言二 余秀玲女士  
前任養和醫院副護士長
- 序言三 梁錦嫦女士  
前任香港培正小學（幼稚園）副校長
- 序言四 梁海珊女士  
香港紅十字會瑪嘉烈戴麟趾學校學校社工

## 作者自序

- 第一章 義無反顧而無憾
- 第二章 水落石出的重整
- 第三章 照顧非紙上談兵
- 第四章 人算甚麼
- 第五章 學習篇：重視感官探索
- 第六章 學習篇：生活化學習體驗
- 第七章 照顧者
- 第八章 照顧者：吃
- 第九章 照顧者：拉
- 第十章 照顧者：睡
- 第十一章 獲益良多
- 第十二章 劭桓的出路

# 序言一


作為一個兒科醫生，我一向的工作重點都只局限在如何為兒童們預防和治療疾病之上。

作為一個遺傳科醫生，我轉為關注對病理與科學的發掘，更深入地推廣這學科在臨床與公共健康的發展。

多年前我接觸了不少患上天使症的孩子，對如何在臨床診斷這綜合症上下了一點功夫，感到自己已經十分了解這種症，很了不起。後來有機會參加針對這症的科研，在遺傳學上進行了一點科學深耕，明白這病背後的基因遺傳特性之後，感到自己對這症已經有充分的認識，更了不起了。

掛著「罕見病專家」之類的名稱的我，多年來曾為不同罕見病人組織當義務顧問，也多次接受媒體的訪問，希望能幫忙喚醒大家對各種罕見病的關注。感覺上，我以為自己真正是這幾千種病的專家。

讀完張婉茵女士這本著作之後，我感到自己徹底錯了。在天使綜合症的照顧上，這本書以作者第一身的角度闡釋了照顧者與被照顧者的互動，讓讀者深入了解天使症患者和照顧者每天面對的難題。作者自己的專業是教育工作者。從她的教育經驗中，她明白到每個孩子都有自己的內在能力，我們該做的是如何幫助孩子們發展自己的潛能。天使症孩子們在學習上固然有不少障礙，但我們總有各種方法去跨過這些障礙，讓孩子



們充分發揮成長的能力。這並不容易，照顧者需要具備無限的  
愛心和包容、充足的智慧和資源、對人生有深刻的認知，及對  
如何調理自己身心有一定的方法。很多所謂「正常」孩子們  
的家長大概都認為自己已經充分擁有這些條件，但事實上並非如  
此。從解決大大小小的難題中，作者從一個人生導師的角度出  
發，通過實踐得來的悟性，去啟發我們思考「快樂是甚麼？」

這本書幫助我對天使症有更深入的認識，也讓我更明白其  
他罕見病者與照顧者的需要。

## 林德深醫生

養和醫院醫學遺傳科主任  
醫學遺傳科名譽顧問醫生  
香港中文大學醫學院名譽教授  
兒科專科醫生


## 序言二

沒有地圖的航行，母親用愛照亮天使兒的前路。

作為一位跟作者相識三十多年的摯友與退休護士，我見證了她從一位尋常的女子，到一位天使綜合症孩子守護者的過程。二十三年前，當「天使綜合症」仍鮮為人知，診斷的空白並未擊倒她。面對被標記為「嚴重智障與殘障」的兒子，她展現的不是絕望，而是一種源自信仰與母愛的清澈堅定——世界可以沒有答案，但她必須行動。

這八千多個日夜，是一場「沒有地圖的航行」。她放下「為什麼」的追問，全心投入「怎麼辦」的實踐。從艱難的餵食、睡眠的照護，到自學復健方法；從細微的肢體引導，到創造獨特的溝通可能。她以科學家的耐心與藝術家的溫柔，在孩子受限的生命畫布上，一筆一畫勾勒出成長的軌跡。每一個微小的進步、每一次純真的笑容，都成為她前行的光。這不是盲目的樂觀，而是在深知生命限制後，依然選擇相信、創造並點亮微光的勇氣。

這本書，正是這段航行的結晶。它沒有空泛的成功哲學，而是靠著信靠上帝，一步一腳印積累的實用心得與生命轉化。她將黑暗中摸索的路徑、孤獨中積蓄的力量，真誠分享給所有在人生路上負重前行的同路人——即使生命不似預期，你依然能用愛與行動，活出屬於自己的精彩。



在每一頁中，你將獲得的不僅是方法，更是一種生命的感染：在這段感人的旅程中，學習如何在局限中，活出無限的愛與尊嚴，讓愛的光輝照亮每一個心靈。

**余秀玲**

前任養和醫院副護士長  
作者三十多年的摯友

## 序言三


養兒育女是作為父母的天職，誰都想兒女健康活潑、正常成長；倘若事與願違，孩子的身體發展、各方面的能力都有異常，甚至是有障礙或缺失時，可想而知，父母在養育過程中所要付出的時間、精神體力、心血都是海量，難以計算的。不但如此，更要受到旁人異樣甚至歧視的眼光或言語，箇中感受實不足為外人道。

與張婉茵主任共事多年，也見證她小兒子（劭桓）的出生。因這孩子天生與別不同，養育過程也要加倍勞心勞力，但卻從沒有聽過張主任長嗟短嘆、怨天尤人或問上天為何賜她那「特別的天使」等等，她總是帶著喜樂的心謹守家庭與工作崗位、殷勤盡忠、積極面對每一天，確實活出正能量。

得悉張主任計劃出版此書，將廿多年來養育和照顧患有「天使綜合症」兒子的體驗與心得跟同路人分享，這真是美事，十分感恩。正如聖經所言：「我們在一切患難中，他就安慰我們，叫我們能用神所賜的安慰去安慰那遭各樣患難的人。」（《哥林多後書》第一章第四節）

書中記載了很多心路歷程和實踐案例，成功的背後都是由無數次的失敗、淚水與嘗試所築成，最終的歡笑實在可貴。願其他同路人透過她的經驗獲益、得實質上的幫助，減少走彎路。

縱然此路艱辛、漫長且不容易走，但請家長或照顧者不要



忽略欣賞路旁栽植的花朵，它正默默地綻放，並為你送上無言無盡的祝福。

**梁錦嫦**

前任香港培正小學（幼稚園）副校長

## 序言四

筆者桓媽一直給我的印象，是一位認真、自律、關懷他人且時間管理出色的人。

還記得她參加學校的「生命·同行家長追夢計劃」時，立志學習遊戲治療，希望能幫助劭桓及其他兒童。進修尚未開始，她已先閱讀了六本有關遊戲治療的書籍，可見她一貫的認真態度。

她自律地跑步、做瑜伽，只為好好照顧自己的身體，因為她明白，唯有身心健康，才能更好地照料劭桓。即使家中沒有家傭，需要親力親為照顧兒子，她仍樂意投入時間去幫助身邊有需要的人。

桓媽出版此書，是希望藉著照顧劭桓的經驗，祝福與鼓勵更多面對挑戰的家庭。書中的〈學習篇〉及「吃、拉、睡」篇章，帶出一個積極的信息——面對困難，要保持樂觀、勇於探索。正如她細心觀察劭桓對玩具的興趣，因而發現他能由零開始學習到操作模型車，讓他的休閒生活變得更豐富；又如她不言放棄地研究應對便秘的方法，最終找到合適的處理方式。

這些經驗，不僅供特殊需要兒童的家長參考，也為一般家庭帶來啟發。

我特別欣賞桓媽的時間管理。她一方面要照顧劭桓與家務，另一方面在教會服事，還不忘關愛自己，保持身心平衡。



她的生活節奏雖滿，卻井然有序。

的確，照顧特殊需要兒童的家長，首要是先學會照顧好自己，才有力量去愛與陪伴孩子。

願各位讀者能從桓媽的文字中，獲得更多體會與力量。

**梁海珊**

香港紅十字會瑪嘉烈戴麟趾學校學校社工



thanks  
so much



## 作者序言

創作這本書的動機始於 2002 年出生的兒子劭桓，一年後基因檢驗證實患有罕見病「天使綜合症」。

這廿多年來，面對著他的身體嚴重弱能與智障的情況，人生迎來翻天覆地的改變。不僅如此，每當親朋摯友關心了解時，我總是千言萬語在心頭，但卻是語塞，不知該從何說起。當面對無行為能力的兒子時，內心也感到軟弱無力。為人父母冀望兒女成長的機會像是落空。

「能力」自古以來是人生存的核心和意義。我們在這普世價值的氛圍下，人的能力與表現就是成就與盼望。

正如電影中擁有超凡能力的英雄、學校裡表現卓越的學生、職場上的優才領導等，難怪出類拔萃總令人趨之若鶩。這時代的虎媽要孩子贏在起跑線是可以理解的。

人的能力是上天賜予的。當然，我在許多學習研究文獻中知道，後天的培育與誘發可讓其內在潛能錦上添花，已是不爭的事實。

最近，有幸加入「香港天使綜合症基金會」，與同一處境的家庭聚首，才發現雖然症狀名稱相同，但孩子的能力卻不盡相同。可見孩子雖然出生受基因決定，但他們仍受後天環境和生活習慣影響。

罕見病的命名是基於科學數據的事實，而各類徵狀只是綜



合的普遍現象，孩子的能力與表現仍各有不同。

但對於出生時已有殘缺的孩子而言，其能力與表現正是主流社會難被看上的一群，實相是差異大，融合更困難。

照顧者每日除了處理生活瑣碎事務外，就是面對著如何與孩子在差異中尋求融合，活出彼此合適的頻道。

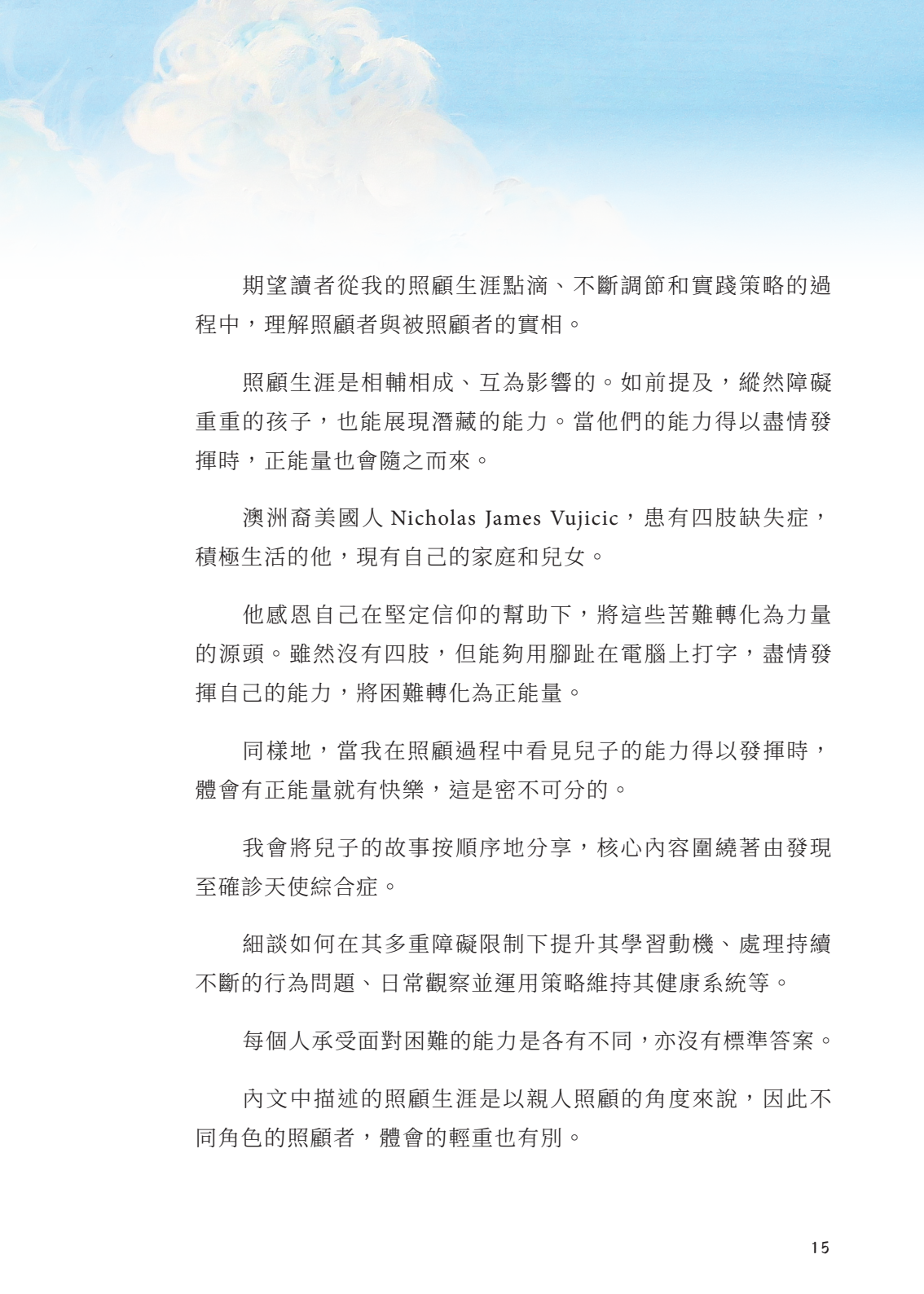
十年前我選擇離開職場，親自體會成為照顧者，在沒有家傭協助下照顧患有天使綜合症的兒子。

期望透過文字與個人美藝的表達，將內心不可言喻的心路歷程寫出，帶領讀者感受照顧者的生涯。

我很喜歡美藝創作，不只是畫畫，也很喜歡設計一些立體作品，它們是結合藝術與技術的元素。

透過作品創作將抽象想法變成可體驗的實物，除了是一門學問，也是一種傳遞訊息的方式，因在創作過程中需要十分專注與靈感啟發。這有如用心經營人生一樣，要主動覺察、設定目標，思考自己的需要而化成行動，目的是創造有意義又符合自己期望的生活，使生活成為美好又稱心的作品。

以「第一身」照顧者的經歷，分享在體驗照顧一個多重障礙孩子的成長困難時的點滴。縱使照顧者生活多艱苦非預期，仍要保持正面樂觀的態度追求自己的夢想與快樂。



期望讀者從我的照顧生涯點滴、不斷調節和實踐策略的過程中，理解照顧者與被照顧者的實相。

照顧生涯是相輔相成、互為影響的。如前提及，縱然障礙重重的孩子，也能展現潛藏的能力。當他們的能力得以盡情發揮時，正能量也會隨之而來。

澳洲裔美國人 Nicholas James Vujicic，患有四肢缺失症，積極生活的他，現有自己的家庭和兒女。

他感恩自己在堅定信仰的幫助下，將這些苦難轉化為力量的源頭。雖然沒有四肢，但能夠用腳趾在電腦上打字，盡情發揮自己的能力，將困難轉化為正能量。


同樣地，當我在照顧過程中看見兒子的能力得以發揮時，體會有正能量就有快樂，這是密不可分的。

我會將兒子的故事按順序地分享，核心內容圍繞著由發現至確診天使綜合症。

細談如何在多重障礙限制下提升其學習動機、處理持續不斷的行為問題、日常觀察並運用策略維持其健康系統等。

每個人承受面對困難的能力是各有不同，亦沒有標準答案。

內文中描述的照顧生涯是以親人照顧的角度來說，因此不同角色的照顧者，體會的輕重也有別。



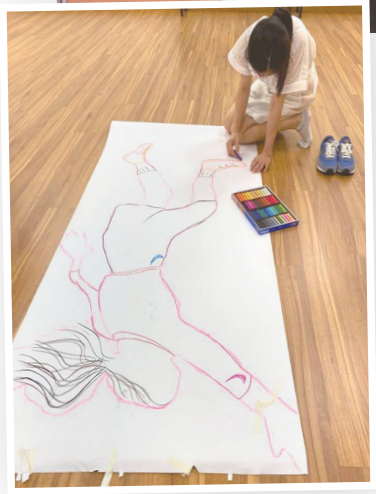
我不能說照顧的任務是輕省的，免得你會感覺我在隱惡揚善；也不能說得太悲慘，免得與你一同掉進黑洞的漩渦中。因為當我們照顧別人的同時也在照顧自己，個人的喜惡常會牽動情緒，因此維持身心平衡與健康是面對逆境的鑰匙。

當人遇上逆境最需要的是甚麼呢？是一個出口（Exit），可以說是一個逃生的出口，一條令你逃離現場的出路，你要知道自己的逃生路線與方向。既然人生不如意的事十常八九，我們就要常作準備，保守自己的心並帶著逆境一起去找出口。

所以，你要做的事就是主動探索、發掘這個令你得力的出口。每個人前往出口的路徑、方法與方向均各有不同。

回想在寫作期間的心路歷程是充滿挑戰，尤其在書寫實戰經歷的部分曾湧現過放棄的念頭，因為感到自身處境的困難仍在持續，這又有何值得與人分享呢？內心複雜與矛盾交織難以言喻，「困難」總是有著不光彩的標籤。

但當細想回顧自己人生的故事時，沒想到有如一次倒空自己的機會，倒空是為了騰出更多的空間增加承載的能力。





## 鳴謝

本書承蒙林德深醫生、余秀玲女士、梁錦嫦女士、梁海珊女士鑑閱初稿並予序言，深切感謝！

李旭英女士提供指導並豐富內容，謹此致謝！

### 感謝讀者關心支持香港天使綜合症基金會（HKASF）

網址：[www.hkasf.org](http://www.hkasf.org)

臉書專頁：[www.facebook.com/HongKongAngelmanSyndromeFoundation](https://www.facebook.com/HongKongAngelmanSyndromeFoundation)


電郵：[info@hkassf.org](mailto:info@hkassf.org)（一般查詢）

聯絡地址：香港天使綜合症基金會

九龍荔枝角長順街 11 號長城工廠大廈 2 樓 A05 室

聯絡電話：5125 8111

資料來源：香港天使綜合症基金會



在此，我和志健、兒子劭桓和女兒劭彤，  
衷心感謝每位讀者的閱讀。



# 活出正能量

—— 認識天使綜合症 讓生命盡情發揮

- 作者：張婉茵
- 編輯：張珏熒
- 設計：4res
- 排版：莫小東
- 出版：紅出版（青森文化）
- 地址：香港灣仔道 133 號卓凌中心 11 樓
- 出版計劃查詢電話：(852) 2540 7517
- 電郵：editor@red-publish.com
- 網址：<http://www.red-publish.com>
- 香港總經銷：聯合新零售（香港）有限公司
- 出版日期：2026 年 7 月
- 圖書分類：傳記／親子教養
- ISBN：978-988-8972-13-5
- 定價：港幣 100 元正

「今天的選擇與努力是為了  
無憾的人生。」

面對兒子的「天使綜合症」，  
人生的驟變與醫療的空白並  
未擊倒這位堅強的母親。  
二十多年的照顧歲月，  
她從茫然無措，  
到在局限中活出精彩。

本書真實記錄作者從感官探索、生活化學  
習體驗、吃拉睡等日常照護上的實戰心得，也  
分享照顧者內心軟弱、掙扎、樂觀、從容等苦  
樂交織的心路歷程。

不掩飾真實，不渲染悲傷，願獻給每一個  
同路家庭，在風浪中建立屬於自己的寧靜海島。



9 789888 972135



專業出版 國際銷售

紅出版文化平台

加入我們：[www.red-publish.com](http://www.red-publish.com)

上架建議：傳記／親子教養  
定價：港幣 100 元正