協作伙伴關係 與遺傳病共存建「優勢」

梓鍵今年17歲，與杜興氏肌肉營養不良症（Duchenne Muscular Dystrophy，簡稱DMD）共存。Michelle是梓鍵的媽媽及生活照顧伙伴，日以繼夜照顧他的日常生活。我們在2024年「全民暢達香港研討會」成爲協作伙伴，梓鍵和Michelle應邀在社會工作教育課堂分享經歷，加深學生對服務使用者建立協作伙伴關係的領會。

一起撰寫這篇文章，是我們在課堂以外的新嘗試，合作從「優勢觀點」去理解梓鍵和Michelle的共同經歷。

文：**王春苗（香港中文大學社會工作學系講師）、陳梓鍵（與杜興氏肌肉營養不良症共存青年）、Michelle（梓鍵媽媽及生活照顧伙伴）**

本文3名作者梓鍵（左起）、王春苗與Michelle合照。（作者提供）

梓鍵在4歲時會自己洗澡和幫手做簡單家務。（作者提供）

梓鍵（右4）參加2024年「全民暢達香港研討會」。（作者提供）

「優勢觀點」是由美國學者Dennis Saleebey提出，强調每一個人、團體、家庭和社區都有其優勢，每個人都是其生活經驗的優勢專家，而優勢可以源於個人內在力量及外在環境。從「優勢觀點」看梓鍵與Michelle的經歷，並非要忽略他們的負面經驗，而是讓大家從他們的角度出發，耐心聆聽其經歷，理解其處境，接受其情緒，體會他們從中培養出來的韌力。

難以接受的逆境

從Michelle角度，兒子確診DMD是難以接受：

「在梓鍵出生前和確診前，我希望他將來可以像曹植一樣才思敏捷、聰明伶俐、博學多才。可是他約1歲時懷疑患有DMD，並在1歲8個月確診。當得悉他確診，我最初完全不懂反應，不敢相信這是事實，感到迷惘、疑惑、無助、沮喪，問自己是否在發夢。」

從梓鍵角度，他最初根本不知道有DMD這回事：

「我在9歲前都不知道自己患病。這秘密是我參加一個慈善跑步活動，無意中發現場刊上寫着『陳梓鍵 － 杜興氏肌肉營養不良症患者』，還附帶一些疾病資訊。當刻我第一反應是呆住了。回過神，我悄悄地告訴工作人員把場刊收起，我不想媽媽知道我有這麼重的病，擔心她知道後會很害怕。

活動結束後，我上網找資料，知道DMD患者身體會不斷退化，平均壽命爲18歲。當時我9歲，覺得生命已經過了一半，很多事情都不能做了，感到很害怕、沮喪。

現在當然明白，媽媽其實早就知道。想起當時回過神後的即時反應，卻是最關心媽媽的情緒，覺得當刻的自己很天真可愛。」

激發反思

DMD帶來逆境，卻激發Michelle和梓鍵的反思。Michelle珍惜與兒子一起的時間，並調整對他的期望：

「當知道DMD患者平均壽命爲18歲，讓我更珍惜與梓鍵相處的時間，想陪他一起遊歷不同地方，多看看這個世界，多嘗試各種挑戰。我對梓鍵的期望有所改變，不再執著成績高低，只希望他的人生簡單快樂。

我想到這個病一定會帶來很多心理壓力及變化，所以自小就培養他的抗壓能力，鼓勵他盡量做自己能力所及的事情，例如梓鍵在4歲時已懂得自己洗澡和幫手做簡單家務。」

梓鍵從身邊支持者學習到不同的價值觀，啟發心態轉變，克服負面情緒，積極與DMD共存：

「背後一直有不同人在支持和啟發我。當我快10歲時，突然有日開竅對自己說，如果我的生命只得18歲，倒不如在10至18歲這階段去做自己喜歡的事，活得開心，不要留下遺憾。因爲這個想法，我克服了害怕、沮喪的感受並接受疾病。」

堅持活出韌力

隨着健康逐漸變差，梓鍵努力克服生活上的困難，堅持上學和參與不同活動；這與優勢觀點的「逆境和優勢共存且並不互相排斥」不謀而合：

「我現在需要坐輪椅，有時出街難免要繞路。我就讀的特殊學校，距離港鐵站出口約20米，原本1分鐘路程，因爲沒有升降機，我和媽媽要花20分鐘沿一條遍佈碎石的長命斜或30分鐘通過私人屋苑載貨升降機，才能抵達校門。

我上肢能力很弱，連水杯都拿不起，每次上廁所要媽媽抱我坐到廁板上，大家都很容易撞傷和扭傷。食飯時要應付我口肌弱，例如牛肉需要剪碎咀嚼。由於心肺功能較弱，睡覺時要用呼吸機保持心肺功能運作。

生命得一次且有期限，與其頹廢，不如把握，將人生經歷得熠熠生輝。因爲這個信念，我不斷地克服自己的心理掙扎和日常困難。」

Michelle分享全天候照顧兒子的辛勞、無助、恐懼和壓力，但她隨機應變，排除萬難；肯定自己對社會的貢獻，並呼籲政府和各界加強照顧者支援服務。

「我24小時無間斷照顧梓鍵起居飲食，陪伴他嘗試不同挑戰，盡量保持他身心健康。眼看着他的身體健康不斷退化，自己又幫不到他，有很强的無力感，極度恐懼死神會帶走他，但又不想他察覺到我的擔心，眞是心力交瘁。在漫長年月裏，經歷不同時期的困難，見招拆招，捍衛作爲媽媽的初心，就是希望他開心快樂。

我最擔心自己頭暈身熨時無人照顧他。例如他上廁所不是一般人可以幫忙，也不敢隨便找人幫忙，因爲他全身無力加上骨質疏鬆，氣力小一點抱不起他，太大力又怕他骨折，動作太快更可能令他心跳加速。還有，晚上被他喚醒多次，要求調整睡姿、去洗手間、按摩等。日積月累的辛勞和壓力，長期休息不夠，有時因自己吃了感冒藥特別疲累及煩躁，情緒波動而說出晦氣話：『你好煩，咁多要求。』事後向他解釋自己當時身體狀況，希望他能諒解，更學懂了做好心理準備，免得因情緒失控而損害彼此關係。

照顧者在社會付出和貢獻眞多，默默承受壓力，值得被尊重和看見，希望政府和各界加强支援。」

感恩伙伴同行

梓鍵勇於表達自己的想法和由衷的感恩。

「每當聽到媽媽說晦氣話時，我會勇敢地回應：『我也不想靠你，如果我自己做得到就不用煩你。』事實上，我最希望媽媽、家人、朋友和所有幫助我的人多點照顧自己的健康，多點時間給自己休息，不要過勞。

感恩他們經常廢寢忘餐、身體力行帶我認識不同事物，給予我嘗試機會，令我在成長過程中更有自信地跳出不同框架，展現一個雖然有殘疾，但是堅韌的自己。」

Michelle特別珍惜與梓鍵同行的伙伴關係。

「相信是愛和緣分，感恩我和梓鍵互相扶持，彼此成就。我自小被父母照顧得很好，所以總覺得梓鍵是來幫助我成長的天使，面對困難和人際關係時，他比我更懂得用合適方法處理情緒及解決問題。我們的關係亦師亦友，希望未來繼續並肩而行。」

梓鍵、Michelle和我，以共同目標，透過決策和行動合寫這篇文章，正好體現協作伙伴關係。希望藉此讓大家聚焦社會服務使用者的優勢，確認他們是生活經驗的優勢專家，從而强化彼此的協作伙伴關係，確保社會服務與時俱進。

（本文經同儕評閱，特此鳴謝有殘疾的人士、香港大學名譽教授及香港復康聯盟主席**謝俊謙**）

知多啲

DMD肌肉萎縮 心臟呼吸衰竭

杜興氏肌肉萎縮症（DMD）是遺傳性神經肌肉疾病，會引致漸進且嚴重的肌肉萎縮。最早症狀包括上樓梯有困難、容易跌倒或走路搖擺，接着需要坐輪椅，繼而需使用輔助呼吸機和服用心臟藥物，最後一般會因心臟或呼吸衰竭而早逝。