

家長的無助

兒子柏軒於出生後不久便確診患上罕有病—威廉氏綜合症(Williams Syndrome-WS)。患者通常會出現心臟血管病變，而柏軒亦從一歲開始心血管情況不停惡化，當時醫院方面又未能落實動手術日期，實在叫人焦急。幸好大約一年前終獲得安排進行手術，柏軒的情況總算得以舒緩。

另一大挑戰就是學習方面，跟其他家長一樣，起初我們都希望為柏軒挑選最好的幼稚園為未來鋪路。當我們看過網上資料後，得知患有WS的人欠缺空間感，就連簡單的寫字，綁鞋帶等生活小節對他們來說也不是一件易事，自理能力亦比較差，將來的生活很可能需要協助，頓時心裏一沉，並由充滿期望變成擔心再轉為徬徨、無助。

現時柏軒除接受物理治療和職業治療外，亦有參與語言治療、特殊幼兒訓練、音樂治療等。另一方面柏軒正輪候入讀特殊幼兒中心，但輪候人數眾多，所以一般輪候時間通常要年半至兩年。作為WS患者的家長，我衷心希望政府能夠盡快增撥資源，以便增加特殊學位及早期訓練的名額，令更多有需要學童盡早入學，以免錯失學習的黃金時段！

由於香港WS個案比較少，經驗不多，我們唯有接觸美國的WS協會，從而認識一些外國WS家庭及專家。希望可以將我們所學到的知識跟其他有需要的家庭分享！

威廉氏綜合症患者家屬

緣來不罕有

香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組

www.hk-mps.com

