

# 鳳梨酥 的 滋味

文 / 林喬祥  
花蓮慈濟醫學中心精神醫學部主任  
慈濟大學精神科助理教授



■ 圖為位於花蓮縣壽豐鄉的肯納園一景。

二〇〇七年尾，我吃到了一塊特別好吃的鳳梨酥。那是正嘗試在花蓮壽豐建立家園的肯納症大孩子們練習做的，別人吃起來覺得怎樣我不知道，我吃在嘴裡覺得非常好吃，嘴裡甜，心裡也甜。去年底的一次門診開始前，四個住在肯納園裡二十多歲的肯納兒由一位媽媽陪著特地來到醫院我的診間，送給我一盒鳳梨酥，和一張跨年晚會的邀請卡。

跟這些孩子的相識，早在我大學二年級的時候。因為小時候看醫生時，我遇到一位很棒的「張醫生」，自此對於小孩子的各種情形特別感興趣，進醫學系後就自然地主動接觸跟小孩子有關的活動，所以大二時就在學長的介紹下去參與台大兒童心理衛生中心的活動。那時候，中心每逢暑假都會舉辦為期五天的「聽濤營」，用意是透過大學生志願投入一對一地帶這些小孩，一方面讓肯納兒家長有個放鬆的機會，就像是最近常聽到的喘息服務；一方面也讓志願服務的同學們瞭解被一般稱為自閉症這種疾病所困擾的肯納兒和他們的家人。

連續幾年暑假我都參與了「聽濤營」的活動。老實說，對於一個二十歲出頭的醫學生，要陪伴一個不知如何適切表達情緒、有重複及局限性的行為模式的孩子，真的是很大的挑戰；最糟的是花很久時間還是搞不懂他怎麼了、想要什麼。記得大四那一年，我們班上一共有六、七個同學參加，結果有些同學還真的帶到自己哭了出來。雖然覺得很辛苦，但也更能體會和理解這些家長要陪

伴養育這些孩子的時間，是五天的幾千百倍，會需要多大的心力了。

時間之輪真是轉得很快，轉眼已經快二十年過去了。當中我完成了醫學系的學業、精神科專科醫師的訓練、修習博士學位、來到花蓮慈院服務。而當初我參與帶的才三、四歲的孩子們，已經二十出頭歲了。很巧地，其中四個孩子的父母親也來到花蓮嘗試在壽豐鄉豐田社區建造「肯納園」，希望能摸索出一個成年肯納症者理想的持續學習及生活的園地，我們又相遇了。

在二〇〇七年跨年晚會，肯納園邀請了許多肯納症的大孩子與家長、現在在台大兒童心理中心接受治療的小小孩及父母、志工青年一起到花蓮來參加。晚會的表演節目裡，看到這些已經長成青年的孩子們天才式的表演，不管是唱歌、彈鋼琴、變裝、連串砲式的自我介紹，雖然不一定非常的專業、不一定悅耳動聽，但在表演完畢下台一鞠躬之後，大家都會互相給予熱烈的掌聲。這也許就是肯納園成立的目的吧，家長們希望給孩子一個安全、容易被了解的環境，讓他們能夠用一種特別的方式過生活，有一天即使父母已經年邁、不在身邊，他們也可以平安的長大及至中年，甚至老年。當然，這個模式還在摸索、調整中，畢竟，肯納症的診斷及處遇模式的發展在台灣不過是近一、二十年來的事；如果能夠協助以生活功能、行為復健的治療訓練，或許能發展更好的社會適應。

## 何謂「肯納症」？

「肯納症」(Kanner's Syndrome)就是一般俗稱「自閉症」的正名。一九四三年，美國的肯納(Leo Kanner)醫師發現了自閉症(Autism)這個族群，故又稱肯納症，然而這個名詞也讓他們帶來不少困擾；以為他們可以自行「打開心扉、走出封閉」。其實在醫學上，自閉症是起因於不明原因的腦傷所導致的「廣泛性發展障礙」，造成在認知、語言、知覺等方面產生學習的困難，尤其是在學習人際溝通技巧上更是如此，台灣在最近開始改用肯納症來稱呼自閉症。

引用自：財團法人肯納自閉症基金會 <http://www.kanner.org.tw/>

看著晚會裡來參加的大學青年志工們專注且充滿愛心地陪伴、帶領肯納青年及兒童們參與活動，彷彿看見了二十年前的自己，一路走來我心裡知道這不會是一條容易的路，不過如果一直有人相繼而來，路一定會更明確而平坦。

那天晚會前，肯納園的家長們與我討論到肯納園的孩子萬一生病時就醫的問題。

原因是大概在去年的十月間吧，有一個孩子因為顯得異常躁動送來慈院急診，經過診療後發現是盲腸炎所以就安排住院開刀。我說的這個「孩子」，在病房的醫護人員眼裡，是一個看起來高大斯文的年輕人，但他在病房裡卻顯得躁動不安，甚至無法配合。孩子的家長聯絡上我，我趕緊上病房去與主治醫師、護理同仁溝通，讓他們了解這個病人在表達及溝通上的特殊性，讓他們知道他並非不願意配合，也討論了一些開

刀後照顧時如何良好溝通的方式。

因為這段經驗，我與家長們討論到慈院對於肯納園孩子的就醫，可以做什麼樣的照護與支援協助。由於慈院有完善的醫療設施，二十四小時高水準的急診醫療照護，處理各種緊急的醫療狀況是不會有問題的。所以我請家長們不用擔心，只要有孩子來院就醫時，可以主動聯繫或是請病房照會我或者精神醫學部的同仁，協助各團隊的醫療同仁充分的瞭解肯納兒的行為及溝通特性，一定可以讓孩子在必要的時候得到最好的醫療品質。看著家長們安心的眼神，我自己也覺得心安。開車回家的路上，回想著第一次和肯納兒接觸時的年輕的自己，回味著還留在腦海裡的鳳梨酥香味，一段二十年前在台北開始的緣，就這樣隨著我們各自的生命軌跡又來到了花蓮，繼續延續。

