

威廉斯氏症候群家庭的特質與支持

翁士恆

國立東華大學諮商與臨床心理學系 助理教授

二十多年前我在醫院測驗室裡，第一次見到威廉斯氏症候群的孩子，他們充滿真誠的微笑與親密，開啟了我對這群標示著「罕見」孩子的興趣，還記得那年夏天，我做了7個罕見疾病孩子的心理評估；他們友善、真誠、積極的關注著我所有的一舉一動，即使沒有發展出良好的語言能力，但從他們的非語言表達中，可以看到他們對我這陌生人的興趣，以及無條件的接納。彷彿是老天有意要我多認識這群孩子，後來有機會認識更多的大孩子，他們同樣會誠摯記住所有的友誼關係，他們具有天生的同理心，也是天生的好聽眾，給予著我許多的驚喜與學習。



這些年來參加威廉斯氏症病友聯誼會活動認識許多家庭，和其他罕見疾病病友聯誼會相當不同的是，威廉斯氏症候群的病友會總是熱鬧無比、笑聲不斷，常常見到一家大小、三代同堂全員到齊，因為這群孩子把所有的家庭成員緊緊牽繫在一起，讓聯誼會的聚會活動不但有情感交流，也有著歡笑。孩子們視彼此為摯友，親密的擁抱互動著，讓人印象深刻的是，病友相聚竟有如家人般的溫暖與情感流動，如此自然真摯。

威廉斯氏症候群是一種第七對染色體缺損的罕見疾病，孩子通常有發展緩慢，智力落於邊緣以下的狀態。也因為染色體缺損的關係，他們在幼兒及兒童時期，都會經歷早期療育的過程，學習也會比一般孩子慢一些，因此在正統教育系統會適應得非常辛苦，父母也難免會對孩子未來充滿憂心。在我的工作經驗中，威廉斯氏症候群的孩子在聽知覺的發展，其實有許多未被發掘的特殊天分，例如他們對聲音的音頻與節奏特別敏感，因此許多的父母會發現自己孩子在音樂的天賦；而在情緒與同理方面，也會讓他們結識很好的朋友與發展深厚的友誼，因為他們總是完全的信賴朋友、和善的面對世界。

美國 ABC 電台的新聞記者古莫曾與威廉斯氏症候群的孩子相處一段時間，驚訝於孩子天生的開放與真誠，他詢問了研究者這群小天使的問題在哪裡？研究學

者說這可能是他們缺少了一個能力，叫做「社會抑制」，這個能力會讓人警覺危險而限制自己的開放而不受傷害。記者問，「這樣的缺陷，是上帝的祝福？還是詛咒？」學者說「可能同時是祝福也是詛咒，但是可以確定的是，孩子所看所經驗的世界，會朝向美好的所有可能」記者說，「相對於他們，我覺得我們才不正常，才被詛咒」。



依據青少年的發展歷程，這年齡的孩子會開始有壞心眼、功利或欺瞞的行為，其實這些都是正常的現象，但是對威廉斯氏症候群的孩子而言，卻是難理解的現實，也因此威廉斯氏症候群的孩子在青少年時期，就得開始經歷人生的考驗，但他們的情緒來的快也猛烈，因為非常的直接，有著清楚的對象，有時也難以處理，因為那涉及人心與人世，總是有著黑暗之處。



威廉斯氏症候群的家庭需要什麼樣的支持？主要是強而穩定的情感連結，一個多情的空間需要被延展，需要更富感情而柔軟的社會去接應。若世界是冷酷的，孩子們就會撞的遍體鱗傷。記者古莫認為，我們需要讓社會更瞭解，才會知道自己的不足。對我來說，面對孩子的父母與家庭，不會是告訴他們哪裡做的不好或哪裡可以做的更好，而是有著由衷的觸動，謝謝他們讓我看到了自己的不足。

世界是多元的，生活的辛苦也是多元的，而這樣的多元，可以開啟更多的相互理解，可以停止指責他人的不是，再回頭看看自己。若社會是一個充滿反省力的空間，我們就能給予彼此支持。

很高興威廉斯氏症候群的病友協會終於正式成立，由衷感謝，並送上無限的祝福。