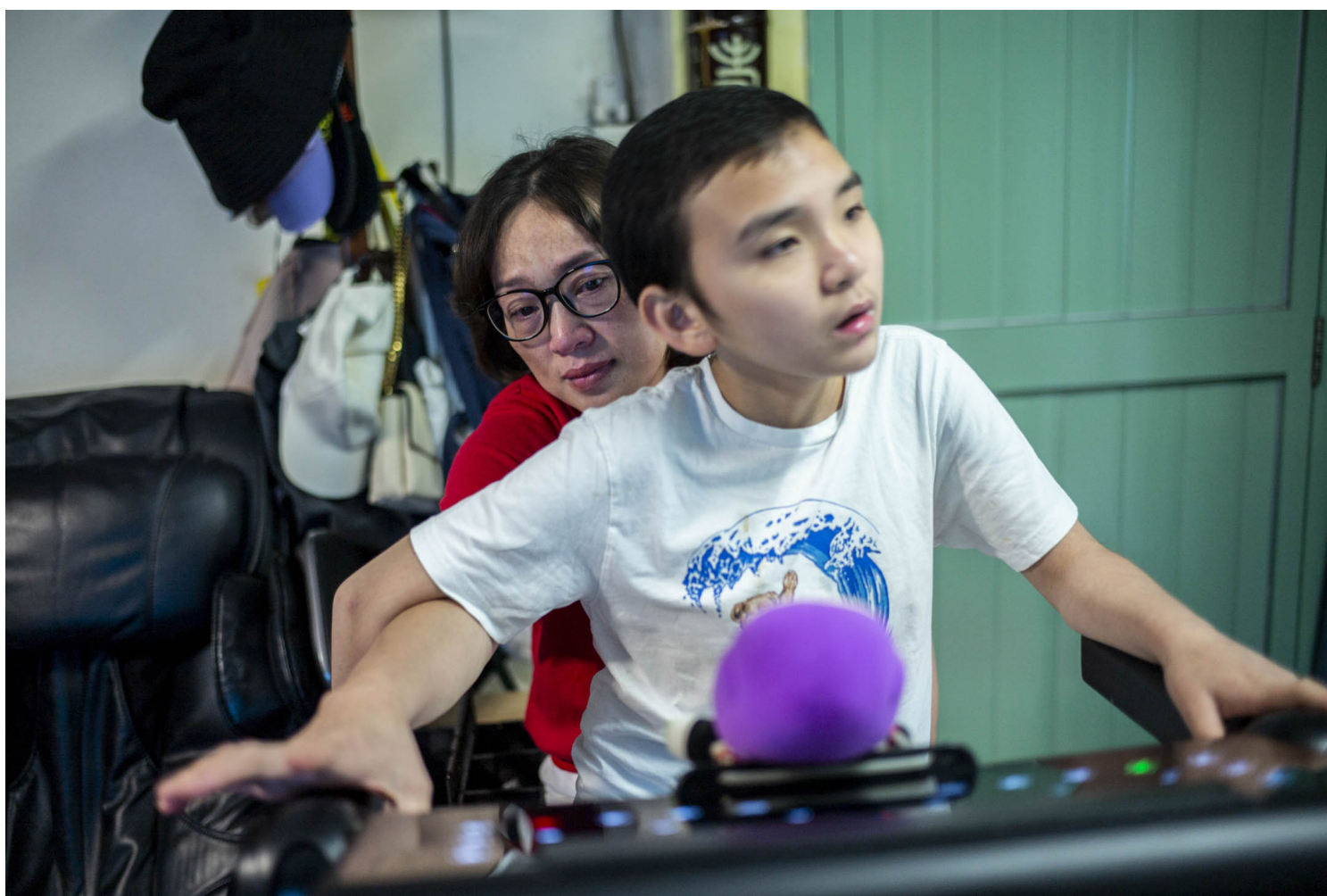


香港 深度

一条插喉喂食管，决定香港严重智障儿在哪里渡余生

“想将他们有的能力发挥得最尽，而不是将他有的能力压到最低。”



家明与妈妈在家里的跑步机练习走路。摄：林振东/端传媒

端传媒记者郑淑华、视觉新闻记者黎家威 发自 新加坡 | 2023-08-14

严重智障 社会福利署 身心障碍 照顾者 残疾 香港

去年，何妈妈照到肝有阴影，以为是癌症。惶恐的她打电话给严重智障学校的社工，社工说如果她要做化

疗，儿子家明可以先住学校的宿舍；但宿舍在假日不开放，所以又给她找了家庭社工，看看有没有宿舍可暂住。

“我自己生死已经看化了，但就怕儿子，到时真的我有什么事，他就惨了、没有人看。”45岁的她说。家明16岁，被判定为严重智障，失去语言和自我能力，可以勉强走动，但不用长期卧床和依赖呼吸机等医疗设备。他吞咽有困难，安装了胃造口差不多有九年，帮助他吸收营养和避免“浊亲”（气哽）。丈夫去年过身，何妈妈不想打扰亲友，大多一人照料他。

最终何妈妈体内的是良性血管瘤，没有大碍，但她还是要为家明的将来打算，轮候政府津贴院舍。然而按香港社会福利署的院舍政策，以导管喂食的严重或极度严重智障人士会一律被评定为有“极高护理需要”，从特殊学校毕业后，只可接受小榄医院的疗养服务，不能入住护理院。在许多家属的眼中，小榄医院重医疗需求，较少训练和社交活动，他们担心子女在医院，自我能力加速退步。

家明还有几年便从特殊学校毕业。何妈妈说，只要她身体状况许可，未到起不了床那刻，都不会让家明进医院。要是自己死了，家明要在医院渡余生，她只能“眼不见为干净。”

进医院，便是推翻八年心血

“家明食饭啦。”何妈妈端着碗从厨房走出，给儿子系上口水肩。她用羹喂家明一口泥黄色的糊餐，里面有搅碎了的五谷、鱼、瓜和菜，然后掀起他的上衣，把透明管子戳入他肚皮的造口，用针管把食物打进去。

虽然有时鱼骨卡在管内、要她到厨房再磨烂加水，但胃造口尚算容易打理和清洗。有时忙起来，她会请伯娘帮忙用导管喂家明吃饭。糊餐顺着管灌入胃内，家明在椅上前后晃，又伸手碰针管，何妈妈拍他的手，在耳边哄：“叻仔点、你食得好点妈妈才开心。”

在他们坪洲的家，柜上相框中的小男孩脸圆圆，戴鸭舌帽、眼睛笑得眯成一条线，两颊挤出酒窝。何妈妈记得这是旅行时拍的照，家明那时还未生病，活蹦乱跳，要给他系上像“狗带”的防走失带。她给记者传来60多张照片：家明上幼稚园时穿绿色校服对镜头敬礼、在医院时剃了光头，妈妈亲他的面颊自拍逗乐他、生日时因化疗食不了蛋糕撅嘴。最后，家明在病床上插喉管，半闭著眼，没有表情。

四岁时，家明患上白血病，半年内进行三次造血干细胞移植后接受化疗，身体的抵抗力变弱。后来他感染了玫瑰疹，同时出现排斥问题，不断拉血，要吃抗排斥药将免疫力压下来，保住性命。失去免疫力，病毒慢慢上脑，最初家明脑抽筋，还可以说话，但慢慢不出声，又不笑了。



妈妈正在使用导管为家明喂食。摄：林振东/端传媒

家明进过三次深切治疗部，第一次入院前还可以吃烂饭，后来咀嚼不到便安装了胃造口；第二次要洗肾；最后一次是低温症，他呼吸很微弱，医生把家人叫来见最后一面。何妈妈见家明躺在病床，插满喉管，对他说：“如果觉得辛苦的话，不想再坚持，妈妈不会怪你，你如果挨不到、不想挨，就走吧。”但家明还是撑过来了。从此每当何妈妈坚持不下，都会想起那段时间，找到力气。

“其实医生若稍微放弃，他就走了、他就没有了。”何妈妈落下泪道，“儿子今时今日虽然这样，我也很感恩他还在我身边。”家明在旁不作声，把妈妈手中的超人公仔丢在地上。他一直往那方向盯，直到她拾起公仔递给他。出事前，家明爱看日本的“武士战队”，穿红衣的队长最厉害，妈妈猜他的记忆定格在那时。

出院前，脑科医生说：“日后好的日子你就回学校，不好的日子就躺在床上。”



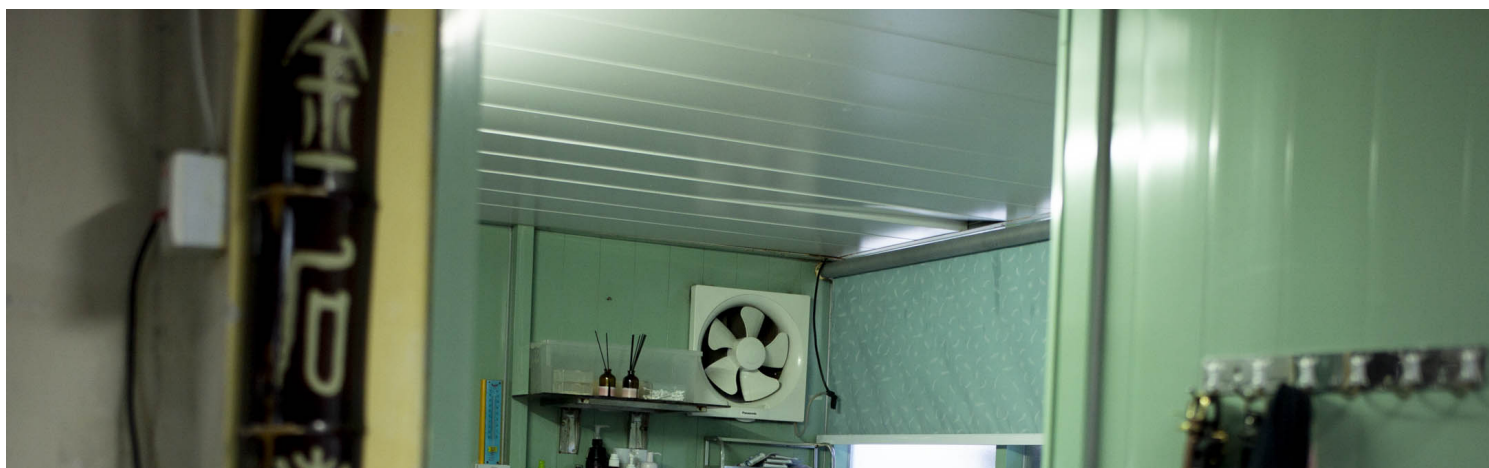


妈妈正在为家明刷牙。摄：林振东/端传媒

刚出院时，家明都在床上。何妈妈每天为他拍痰、抽痰，睡觉时给他连上呼吸机。医生说走路对家明的肠和肺有帮助，也防止肌肉萎缩，她一直记在心上。初时她让他在床边站著，牵他来回走，后来买跑步机放在家里，最初每天走十多分钟，现在一天约一小时、走三公里，“整个过程逐点逐点、很慢的。当中享受不到什么喜悦，是过后想起：幸好我有坚持。”

电视播《超人》，何妈妈用手绕过家明腋下，按住两旁的扶手杆抱他，怕他抽搐跌倒，又用毛巾给他拭口水。家明的脚掌踏在跑步带，脚跟向外弯拖着走。练习完后，家明走向沙发上摊着，张开口喘气。

整整八个年头，锻炼和陪伴让家明摆脱了呼吸机和抽痰机，甚至走出了家门。他们不时到家后的沙滩看海、又爬楼梯。“他进步很难，但是退步会很快。”她盼有天他可简单照顾自己，将家明送进医院，便是把这八年来的心血全部推翻。“虽然我儿子是胃造口，但是生活方面，我觉得不至于那么差，要去封闭式那些（医院）。”





家明正在独自洗澡。摄：林振东/端传媒

严重智障人士的三条出路

2020年，政府统计处粗略估计全港智障人士的总数为7.7万至9万人，但未有个别统计严重智障（智商由20-25至35-40）和极度严重智障（智商为20-25以下）人士人口，严重弱智人士家长协会主席黎沛薇估算，全港有约一万名严重智障人士。

香港为智障人士提供12年免费特殊教育，学童一般六岁入读特殊学校，课程因应他们的能力和需要而设，包括中英数、社交学习和感官刺激。踏入15岁，如有住宿需要，便可以经社工申请轮候院舍，待毕业后入住。

黎沛薇说，严重智障人士毕业后，照顾者可以在家照顾他们，不申请任住宿服务。若照顾不到就有三条出路：第一为严重弱智人士宿舍，适合中度至无护理需要、高度或中度功能缺损人士；若他们坐轮椅、不能自行如厕、要人喂食等，便可能要入住严重残疾人士护理院；最后是“极高护理需要”，用导管喂食、长褥疮见骨、使用氧气机等的应用者，就要轮候小榄医院。

像家明使用导管喂食，需要一定的护理，不能入住宿舍，很大机会要进小榄医院，而家长希望可以政策酌情，让他们到护理院。





妈妈为正在睡觉的家明盖上被子。摄：林振东/端传媒

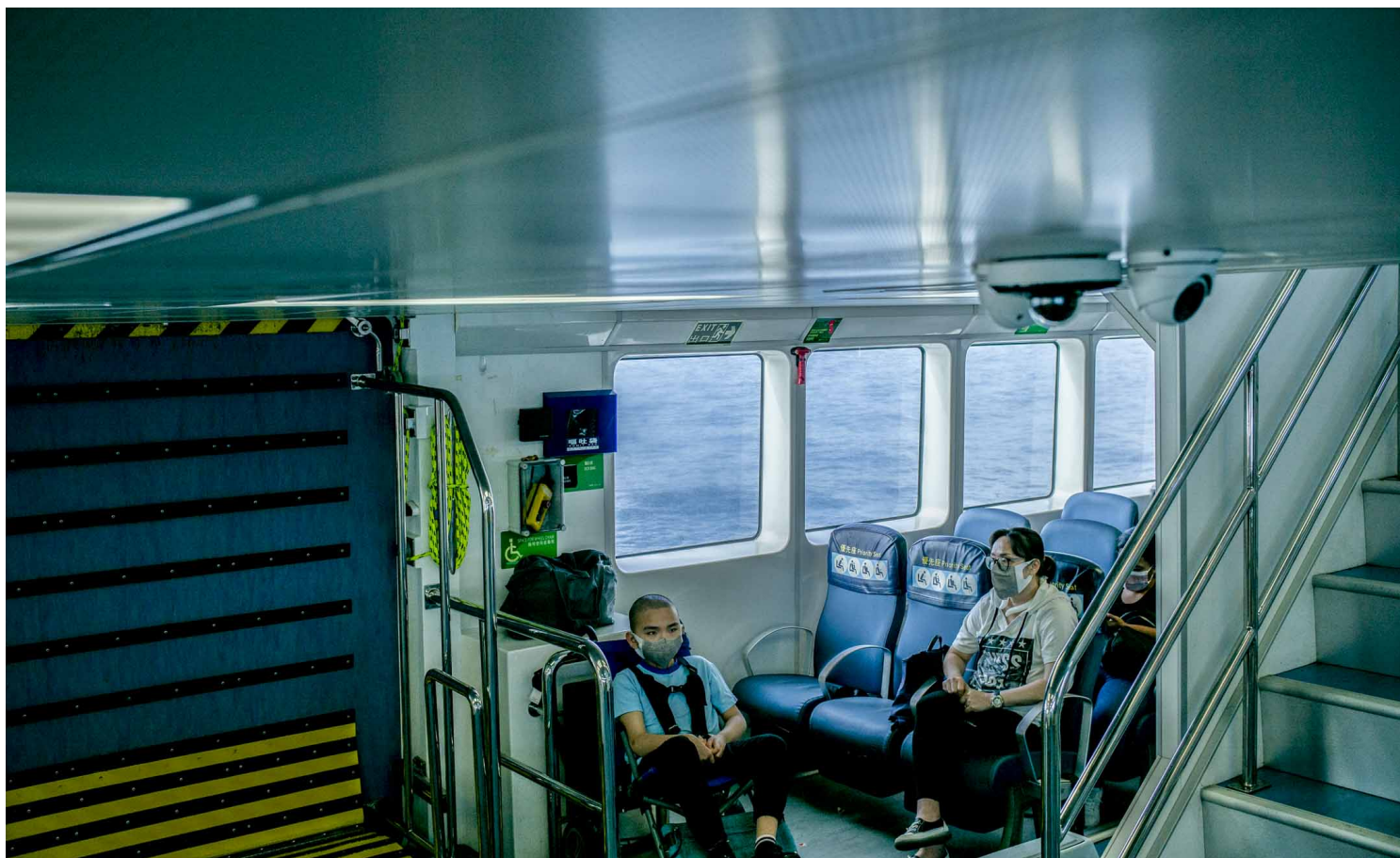
早在18年前，社会福利署推出“残疾人士住宿服务评估机制”，统一评估和配对所有弱智或肢体伤残人士住宿服务的申请，评估员包括注册社工、护士、物理治疗师或职业治疗师，他们须完成相关培训课程。评估涉及四个范畴：护理需要、功能缺损程度、行为问题，以及家人或照顾者的应付能力。

当中“护理需要”会考虑喂食情况，若申请人在一个月内需用导管喂食，包括胃造口和鼻胃喉，又是严重或极度严重智障人士，便会得到4分，被判定为“极高护理需要”，“超逾严重残疾人士护理院范围；可考虑疗养院范围”——即医院管理局辖下的小榄医院。

小榄医院的智障护养服务由1972年起运作，照顾年满16岁，并有超过两种特定身体残障，包括须卧床、患脑痲症但不能控制病情、以喉管喂食、身体情况欠佳，需要持续护理等患者。政府津贴的严重残疾人士护理院在全港则共有24间，由东华三院、保良局、扶康会等慈善机构和复康机构营办。护理院照顾15岁或以上严重弱智或严重肢体伤残人士，他们原本无需要长期卧床和经常接受医疗照顾。

机制以外，还有民营院舍，但质素参差，黎沛薇接触的很多家长都不会选择，“住了进去就是一辈子。”而非牟利机构、自负盈亏的院舍不多，一般是小型家舍，给能力较高的残疾人士使用。

根据社署资料，在2022至23年，严重弱智人士宿舍的平均轮候时间约170个月、严重残疾人士护理院的轮候时间为约60个月。而截至2022年12月31日，小榄医院轮候时间中位数为1.3个月。



刚放学的家明与妈妈正在坐船回家。摄：林振东/端传媒

黎沛薇发觉近两、三年来，身边很多严重智障者转作导管喂食。她解释，胃造口从前是大手术，但随着微创手术兴起，当智障人士有吞咽困难或吸收不到营养时，医生都会建议开造口，减少吸入性肺炎的机会，胃造口便越趋普遍。协会在2023年5月访问了11间严重智障学校，共有171个学生用导管喂食，占了受访学校整体学生差不多四分一，当中九成人有胃造口，“如果机制没有改变、或者再过多几年都甩不到喉，他们就要去小榄。”

残疾人士住宿服务评估机制推行差不多20年，至今未曾作出调整，如果部分严重智障人士未及高度护理程度，按喂食方法安排一律轮候小榄医院是否合适？这是黎沛薇和许多严重智障孩子家属的疑问：“其实他们本身的身体状况不是那么差，有些识行识走，有些可能不需要长期卧床，有些可能有胃造口同时可以用口进食，是否仍然硬性规定，严重智障人士有胃造口、加导管喂食就一定要去小榄？”





家明与妈妈坐在山边的楼梯休息。摄：林振东/端传媒

“甩喉”失败，放手安装胃造口

绮琪躺在客厅的床上，粉红色橡筋扎了条小马尾，因她头部向右上方歪，钟妈妈特意用枕头迁就角度让她看到萤幕。绮琪是“电视精”，除了床边的电视外，柜上还有一部，让她坐在轮椅时看。“奖门人”、“叮当”、《阿笨与阿占》……尤其是有“剥光猪”画面的，都会逗乐绮琪。

绮琪是早产儿，出生时仅有600多克，小得像串葡萄。她脑部受损，失去下身活动能力，听力较弱，也不能说话，要以鼻胃胃喉喝营养奶。女儿懂得用叫喊表达情绪，钟妈妈担心去到小榄医院，医护没有这耐性去理解她，照顾她的需要。几年前，钟妈妈去过小榄医院参观，经过一间病房，有八、十张病床，孩子们“全都睡在那里”。挂在墙上的电视关掉、“没有用”。

早在幼稚园，医生已主张开胃造口，说怕有肺炎，钟妈妈坚持不动手术，想多试一会。到了小学，钟妈妈把食物彻底搅拌成奶白色，逐口给绮琪喂食。渐渐地，绮琪可以吃掉一个大人餐，有菜、肉和饭，如果喂得顺畅，最快可以15分钟吃完。

“但是一个疫情，就搞得全部储下来的进度，一次过拿清光。”钟妈妈说。

去年2月，绮琪染上Covid-19入院，因病房狭窄放不到轮椅，医护留她在床上，改用鼻胃喉。她因为十二指肠溃烂动手术后，身体更衰弱，要继续用导管喂食。绮琪今年19岁，下年7月将从特殊学校毕业，她一直在护理院的轮候队上。

鼻胃喉约一个月更换一次，若不小心掉了而照顾者照样喂食，食物可能会进气管。绮琪年纪小、以后的路

还长，医生建议安装胃造口，这年来覆诊两次，钟妈妈都说还要想想。上次医生说，她再拒绝的话，就close file。鼻胃喉从鼻孔置入、插入食道，过程令人疼痛不适，他们都劝：“（鼻胃喉）被人戳很辛苦的、（造了胃造口）插少一点”、“算了，妈妈你先做吧。”



妈妈抱着绮琪到椅子上。摄：林振东/端传媒

众说纷纭，钟妈妈对胃造口始终有保留，一来是个伤口、怕发炎，二来怕怕洗澡时会入水，要小心护理。她最希望女儿能“甩喉”，继续排护理院。她想了很多方法跟女儿一起锻炼。她买柠檬味口腔棒，每天在绮琪舌头和口腔内壁打圈，刺激口腔肌肉，又让她咀嚼蛋糕。

绮琪从Covid-19痊愈后，学校想了解她的情况，决定应否继续使用导管，钟妈妈便让医生给绮琪做吞咽测试。钟妈妈在X光机前给绮琪喂食饭餐，她看着屏幕上染了蓝色的食物从口进入食道，一边是胃、一边是气管，结果还是流到气管，慢慢渗进去，绮琪又不合格了。钟妈妈抱着“一半成功、一半失败”的心态，没有很惊讶。“只不过给自己多一次机会、一次希望。但自己有心理准备，因为知道她一向都不聪明，现在更弱。”

下次覆诊期是今年9月，钟妈妈说应该会放手，让她开胃造口。距离上次绮琪用口吃食物，已有半年了。

“相坚持佢是不行的 现实就系坚持不了 她的能力上系做不到 我硬去喂她有风险”她说自己不再要求

心主付但是付付的，明天就是主付付了。她的能力上是做付付，我收么收她有反应。她明白付付是又小高的人，没有让绮琪做很多针灸、吃很多药，“希望她开心一点，而不是给她多一些问题。”

唯一是怕，绮琪安装了胃造口后未必能再去玩水。手术前，钟妈妈想带女儿去游泳，给她套上游泳圈，浸在水中感受一下。



妈妈正在使用导管为绮琪喂食。摄：林振东/端传媒

医院 VS 护理院

A先生的儿子在小榄医院住了快5年。儿子以胃造口进食和佩戴呼吸机，听力正常但不能说话。那时A先生颈椎有毛病，照顾不了他，“无奈”地把他送进小榄医院。A先生说，小榄医院的院友有的坐轮椅，也有“会行会走”的，儿子跟其他需要呼吸机的严重智障者住在一起，一间病房有五至六人。

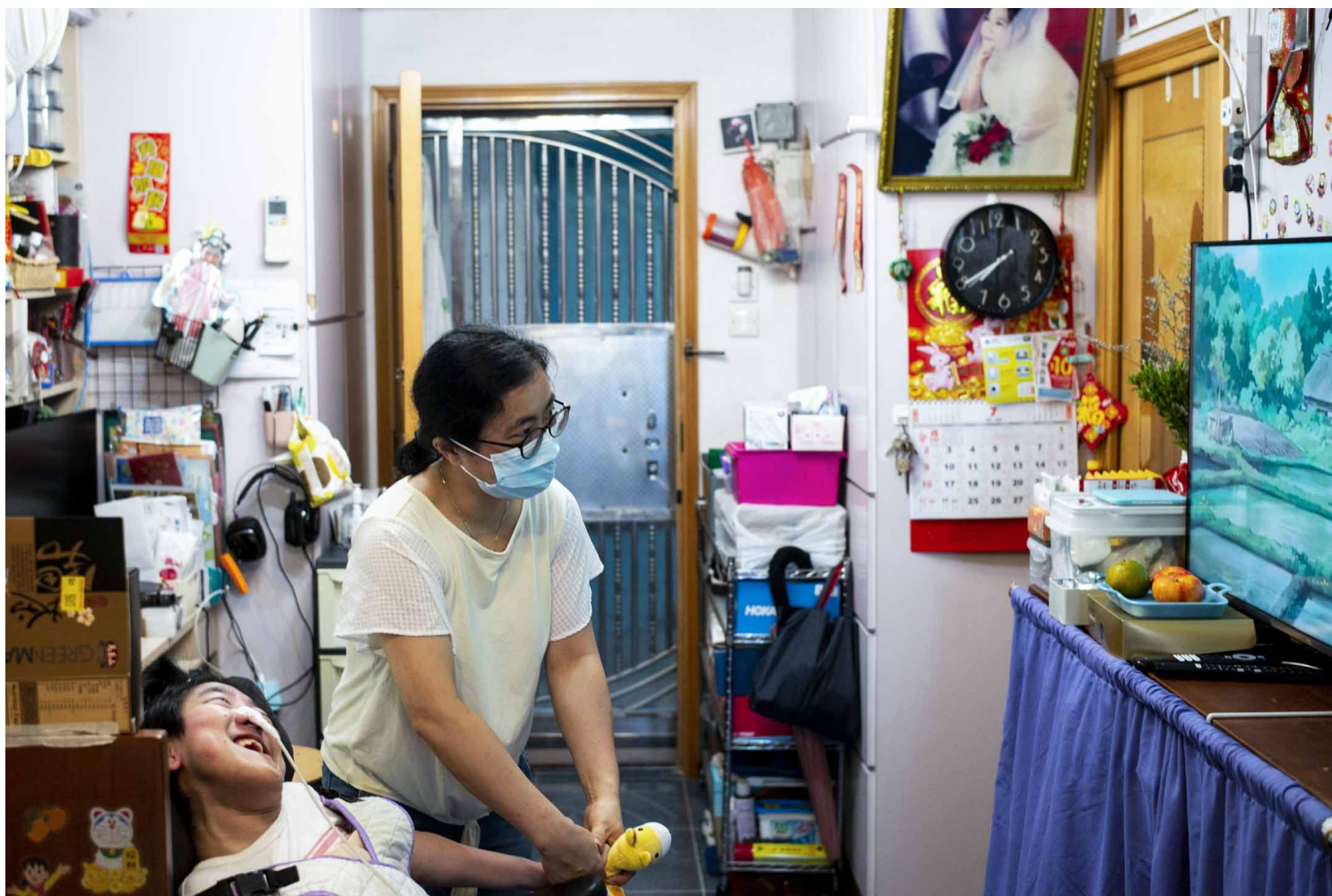
据A先生所知，儿子在医院唯一活动是每月一次的“感官室”。医院人员把窗帘落下，令病房漆黑一片，同时播放音乐和敲打铃铛，刺激病人的感官。有时医护会推坐轮椅的病人逛逛花园，但他儿子的脊柱严重侧弯，不能待在轮椅太久，多年来也没有外出。

A先生说，儿子没有接受训练，物理治疗师和职业治疗师也很少主动上病房。初进医院时，A先生想帮儿子洗胃造口、拍痰，但给医护拒绝，说他们才是专责的人。但A先生觉得自己作为家长，照顾孩子多年，已累积足够经验；直至后来医院换护士长才慢慢放宽规定。他觉得护理院在这方面相对更自由。

严重弱智人士家长协会主席黎沛薇拍下了小榄医院的时间表：起床后涂药膏、量血压、探热、晒太阳，“可能推出去，也不知道推不推，看人手”，看电视、“音乐欣赏”、量血压、探热、剪指甲……“很老实，其实真的没有什么。”

她觉得医院跟护理院的目的不同，“不是为了帮你训练小孩、或者发展他不同方面、性格、技能”。进了小榄医院后，因为缺乏训练，很难有院友可以脱离导管喂食而转回护理院。“入了小榄就转不了，没得转。”

在医院，“他们住的房间叫病房、他们穿病人的衣服、他们是一个病人。”



妈妈打开电视给绮琪看。摄：林振东/端传媒

“做智障服务的，都想将他们有的能力发挥得最尽，而不是将他有的能力压到最低。”李美贤说。

李美贤是社工，服务智障人士30多年，是香港弱智人士家长联会顾问和智障服务人员协会理事，正在一间特殊学校兼任社会工作主任。她说学校有20多个安装了胃造口的学生，他们很活泼，当中有人可以用眼神交流、表达情绪，学校也引入了眼动追踪仪跟他们沟通。

她觉得毕业后把他们送入医院，不但白费了多年来在学校的训练，亦是“剥夺他们可以发展的机会。”她说护理院院友可以到大厅吃饭、跟别人社交，又能轮流外出，家属也可探望；但据她所知，医院鲜有户外活动，也曾听闻家属要申请让床上的孩子移到轮椅坐着。

她认为，营运护理院的非政府组织觉得胃造口是伤口，须由护士处理，因而担心增加胃造口的院友会加剧人手负担。“请护士专业方面，NGO一直在叫救命，所以他们会紧张：如果有个东西加重护士专业需求，真的会应付不了。”现时按社署规定，一间50个宿位的严重残疾人士护理院必须有一名注册护士，但李美贤指当请人困难时，社署也会容许护理员在日间帮忙。

“说穿了，我们认为资源要多点，如果觉得胃造口小朋友影响整个运作，政府提供资源是必须的。”但李美贤认为，学生们的喉管平日都由父母和家佣处理，不一定要交给护士，除非造口受感染或掉喉。

精神科专科医生郭伟明则觉得，“Nursing care的需要，医院做得好点；但在院舍，就可以social点。”

他指导管喂食确有风险，需要护理。医院人手以护士为主，但护理院员工多为健康护理员和社工，未必接受过相关训练。若导管喂食的严重智障人士进入护理院，他认为最好有护士在场，处理鼻胃喉气哽、掉喉等的情况；至于胃造口，则要留意造口周围有没有发炎、感染或松脱。他说，现时医管局社康护士会上门为有需要人士更换导管和洗伤口等，如护理院将来有需要，也可以请社康护士给院友换喉。

他又提到，护理院的院友一起活动，有行为问题的院友可能会把导管喂食院友的喉拔掉，家长和护理院职员要考虑这隐忧。





妈妈抱着正在哭泣的绮琪。摄：林振东/端传媒

除了喂饭、洗澡之外，他认为严重智障人士亦需要感官的刺激，照顾他们的心灵，同时可纾缓打自己、撞头和乱喊等行为。“长期一粒声都没有、长期无东西看，可能只是望住天花板，对他们来说，mental health 不好。”在这方面，护理院较为完善。

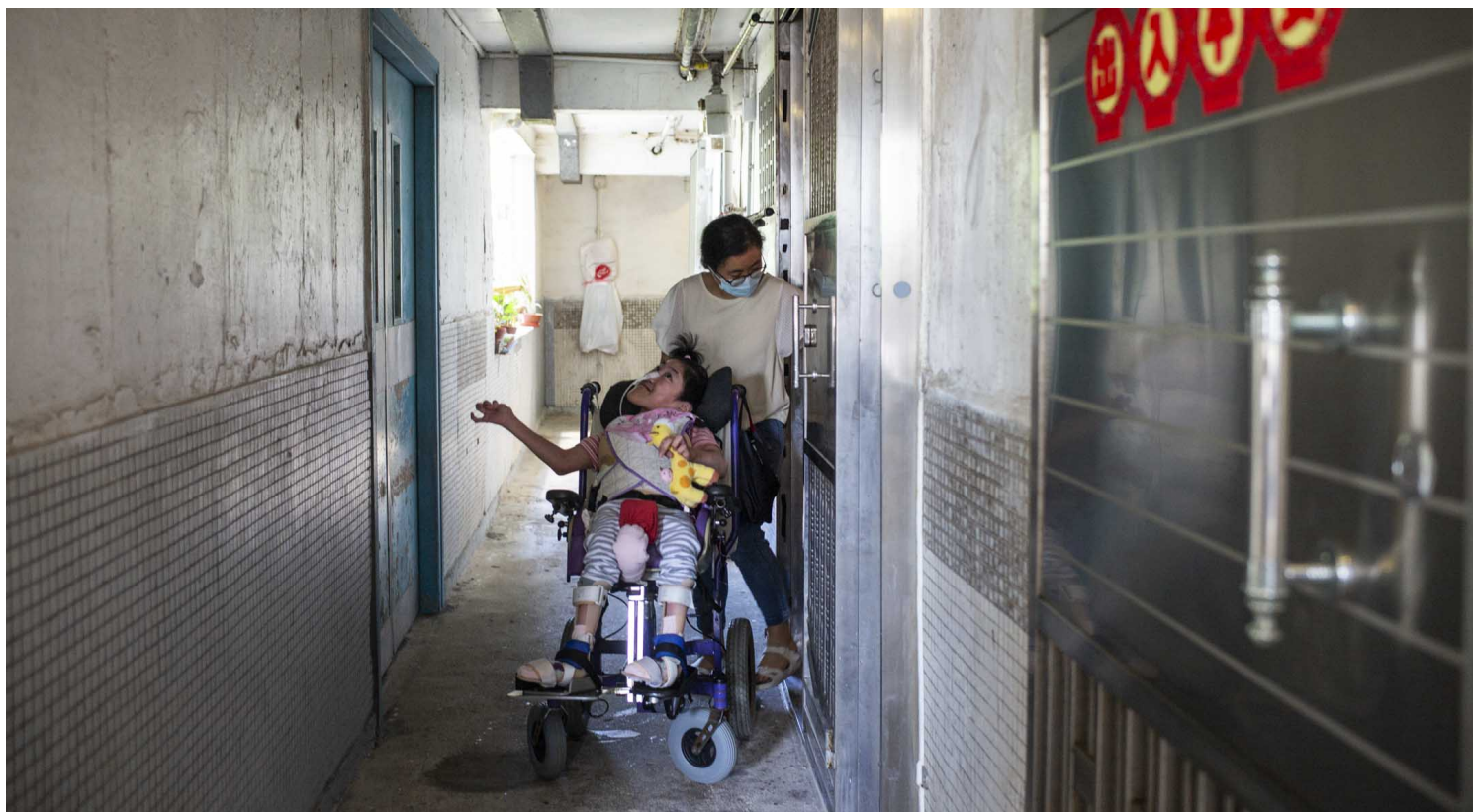
另一位家长黎女士的女儿也是严重智障人士，她安装了胃造口和辅助呼吸的气喉，视力较弱、需卧床，在小榄医院住了十多年。每天，护士会帮她洗澡、吃四餐、但女儿身体条件差，基本上没有活动。刚进医院时，黎女士要求女儿一星期有三天可以坐着约一小时，“不（向医院）要求、让她整天在床上，我的心会很不舒服。”

从前她还可以推女儿到球场走走、晒太阳，但疫情和流感后，医院便禁止外出散步，他们只可在探访室相见。虽然有限制，但她也觉得住医院的好处是每日有医生巡房，监察女儿的状况。

她认为女儿的情况适合住医院，因为需要物理治疗师为她拍痰和抽痰，这些很难在家做到，而且“她根本无法走动”。女儿在2006年安装胃造口后再未用口进食，医院也禁止，“这些练不到的”。但对于只有胃造口，有一定活动能力的严重智障人士，黎女士觉得把他们送进小榄医院是“委屈了他们”、“那不是很阴功？”

这个议题，家长会已倡议多年。黎沛薇说，这个群体很少人，他们的诉求总是被忽视，但还是希望政府的服务可以人性化一点、多点同理心。她说：“其实是一件很大的事，住宿服务选择影响了那个孩子的生活质素。那个生活质素不是说你一年、可能不知道多少年，可能十年、二十年。”无论孩子最后进入哪个院舍、哪间医院，“基本上都要住到他们回天家。”





绮琪与妈妈出门散步。摄：林振东/端传媒

父母离去后，他们的归处

2023年六月，社署酌情批准首个有胃造口的严重智障者轮候护理院。黎沛薇说，这个案从小用胃造口进食、坐轮椅，但不依赖医疗设备。至于酌情处理的准则，黎沛薇说社署提过需要申请者医疗状况稳定、胃造口的护理状况良好、没有发炎等。家长也要请医生写信证明孩子适合入住护理院，并签名同意降低住宿服务申请的护理需要。

虽然他们已在轮候护理院的队上，但黎沛薇仍忧虑营运护理院的非政府团体最后会否真的容许他们入住。她认为社署下一步要跟他们沟通，“不要排完队，那些NGO就说我不收你。”

端传媒向社署查询酌情处理的准则，社署没有直接回应，指评估员可按个别情况，列出推荐的服务类别，并提交背景资料或文件予社署考虑；而社署会就个案的健康因素、护理需要、医疗建议等，审视有关申请。至于会否重新检视和修订评估机制，让导管喂食的严重智障者在日后可轮候护理院，社署没有回应。

黎沛薇提到，机制下所有导管喂食的严重智障人士都被剔除在社署的住宿服务外，这包括日间照顾服务或者暂托服务，最后的落脚处往往是小榄医院。她希望随着住宿服务放宽，日间服务也能开放予以导管喂食的严重智障者，给照顾者喘息的机会。

钟妈妈得知消息后，她有“一半”乐观。她现在可以做的，是配合交付文件，让社署评估绮琪的状况是否可

入住护理院。“真的排不到护理院，要去小榄都没有办法”，到时她会多申请带绮琪回家度假，让她起码不用整天困在医院。



绮琪与妈妈出门散步。摄：林振东/端传媒

今年46岁的钟妈妈从前是文员，绮琪一出生后便辞职照顾，待她进严重智障学校宿舍后，也不时兼职，下班后再到学校给绮琪喂食。丈夫上班工时长，绮琪毕业后，照顾她的责任将落在钟妈妈身上。她的手腕有痛症，腰骨也不灵活，从床和轮椅来回扶抱女儿时，曾痛得发不到力。有次洗澡，两人失平衡，一同从胶椅子滚到地上，幸好都没有受伤。对她来说，让女儿轮候护理院是“后备方案”，当自己生病不舒服时，绮琪也有个地方落脚。

这一刻而言，她没有人可以托付。绮琪是独女，家中长辈年纪大，亲戚们也有自己的家庭和子女。若成功轮候院舍，绮琪长住后习惯了，也是为她的未来铺排。“我的状况就是见步行步，没有人知道自己何时死。”

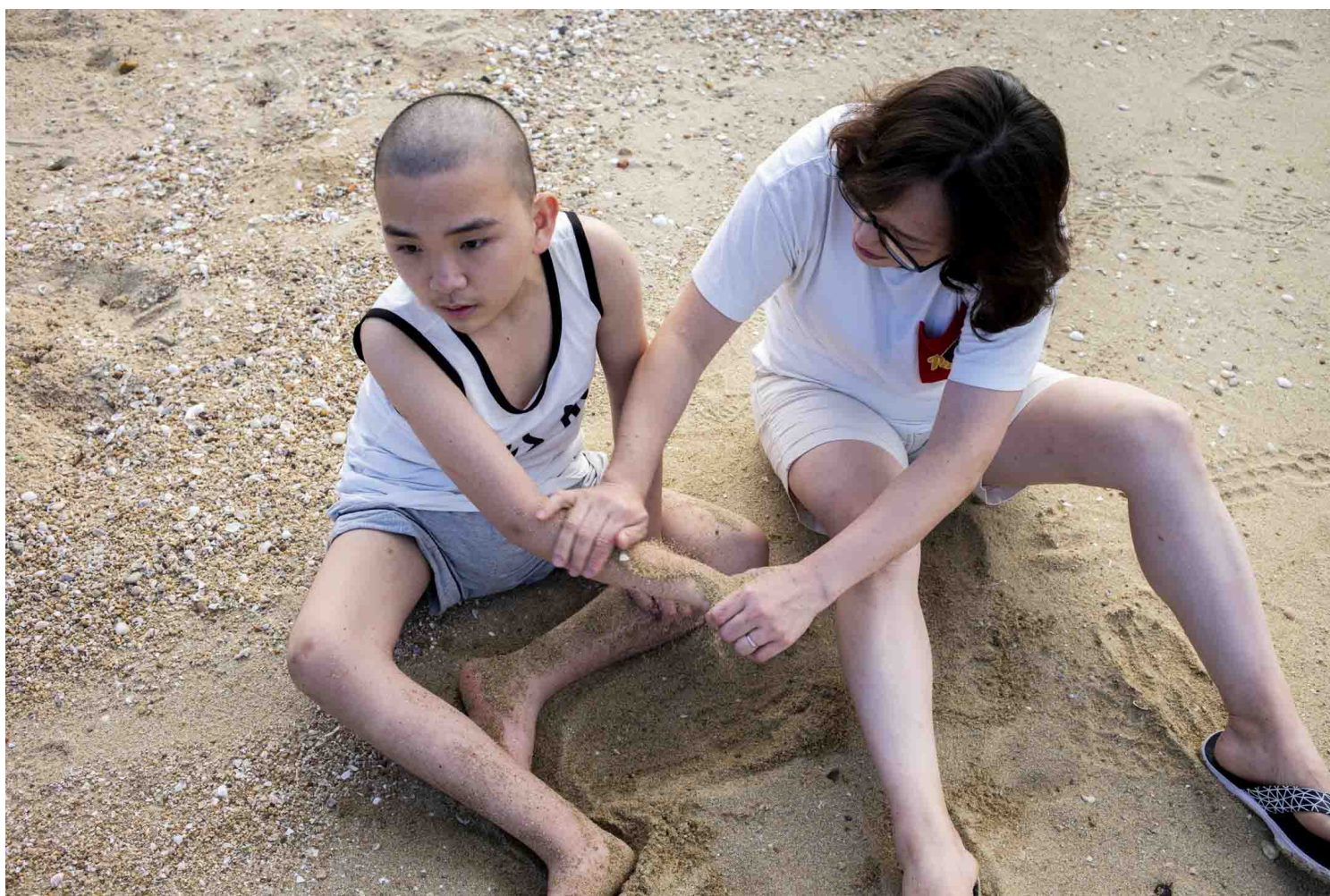
在妈妈眼中，绮琪是个贪玩、颇开朗的人。记者不小心碰跌折枱，“砰”的一声，绮琪却发笑，妈妈说她爱看“虾碌”，以为是跟她玩。她闹别扭要哭时，钟妈妈问她“要不要出街街？”她又立即收起眼泪。下午天清

气朗 她如往常她推她到楼下的屋邨商场 绮琪戴上口罩 晒晒太阳 她如往常她的脸 用手为她遮太阳

间，钟妈妈把她抱到楼下的座椅旁，给她戴上口罩，遮住双眼。钟妈妈扶她的腿，用手为她遮太阳、擦汗。回家时，绮琪不舍得离开，又挤出眼泪。

她希望绮琪在自己离开后继续过这种“家里的生活”。“你会有电视看，有人来理他，好像现在她闹别扭，我们都理他，安抚她的情绪。纯粹真是希望开心一点，不会那么闷。”她对女儿将来的想望不多，“坐坐轮椅，或者推她周围走走，已经是一个很开心的活动。”

访问当天，钟妈妈照常用鼻管给绮琪喂营养奶，她在轮椅上突然撅嘴哭了起来。钟妈妈说她可能怕陌生人，但这比起到医院看病，“现在都不算紧张”。在医院时，绮琪拼命咬着下唇，弄得嘴巴都是血，手握得太紧刮到皮肉，伤痕成了茧。



家明与妈妈坐在沙滩，妈妈把沙子放在家明的手上，让他感觉到沙子的触感。摄：林振东/端传媒

这种对医院的恐惧，家明曾亲口表达过。

由他四岁因白血病入院，直到七岁脑部受损时出院，三年来，他几乎以医院为家。“对小朋友来说，跟坐牢没什么分别。”有次家明完成血干细胞移植后回家，感到头痛，过了一会又要回去医院。在路上，他说：“妈妈，我在家早就头痛了。我不敢说了，惊你又要我入院。”

多年过去，何妈妈仍惦记着那句话。“将心比心，如果我的儿子又要去那个环境的话，我真是很舍不得、真的不想。他不懂得表达，不代表他没有这些思想。”

何妈妈今年45岁，从前在五金店当售货员，结婚后有了家明。家明生病后，她只打过几次散工。从前丈夫在生，她还可以喂家明吃饭后，晚上跑步放松心情。现在她只能留在家拉筋，有时想在跑步机走走，又怕自己用坏了，家明没得用。平日到市区买菜时，她要拜托别人照顾家明，于是她只能隔几天甚至一星期才出去一次，家里买两个雪柜，方便囤积一些菜和瓜。

家明以前在特殊学校参与很多活动，到天后古庙参观、坐小帆船，只要有机会，何妈妈也会让家明出外。何妈妈希望的，是家明还可接受机能训练，多一点社交活动，不是“吃完就睡、睡完就吃。”

不用上学的下午，妈妈给家明换上背心短裤和凉鞋，扶着他的后颈、牵他到家后的沙滩。两人朝着大海坐下，何妈妈把沙子擦在儿子身上，说要刺激感官。他们走到水中，她笑著后退，跟家明说：“妈妈放手让你自己走。”她用手指戳戳家明，在后方望著儿子左摇右摆走著。



家明与妈妈在沙滩上散步。摄：林振东/端传媒

