

朗恩爸  
唐氏綜合症照顧者

養兒一百歲，長憂九十九，唐氏孩子高朗恩自小發展遲緩，但性格溫和、不鬧驚扭，在父母的護蔭下茁壯成長。12年前，朗恩母親驟然離世，朗恩爸父兼母職，踏上獨力照顧者的道路，他向其他家長虛心請教，只為烹煮兒子愛吃的雞肉；他每年皆帶同朗恩出遊，只盼兒子不受先天條件規限，展翅翱翔。有次朗恩走失，他四處奔走尋人未果，徹夜難眠，幸得義工協助下與兒子重逢。年屆七旬，朗恩爸明白總要「放手」，已與家人商討未來照顧朗恩的計劃；他亦積極運動，期望有更長的時間陪伴兒子。他冀望，唐氏家庭互相扶持，以樂觀態度面對逆境，憑耐性和愛心克服困難，總會迎向美好的明天。 記者 仇凱瑋



朗恩爸父兼母職，踏上獨力照顧唐氏兒子的道路，寄語同路人互相扶持，總會迎向美好的明天。

朗恩爸  
照顧者就是走在一條漫長的道路，多些耐性，多些提醒，多些重複，他們便會牢記在心。

盼孩子不受限展翅翱翔 多辛苦也繼續起行

# 家有唐寶寶 朗恩爸陪伴走遍半個地球

現時每700名新生嬰兒，約有1人患有唐氏綜合症，一種染色體異常的遺傳性疾病，通常會導致一定程度的學習障礙，亦會有較易辨識的外貌特徵。1990年，高氏夫婦迎來首個孩子——朗恩，惟醫生說明嬰兒患有「蒙古症」（唐氏綜合症的舊稱），生長速度較慢，或影響智力發展。兩人手足無措，看着眼前的孩子安靜乖巧、不哭不鬧，卻有較常人寬的腳趾趾距，確是唐氏綜合症的特徵，便慢慢了解和接受現實，「醫生不會騙我們吧？」

## 父兼母職 覆診煮雞肉全擔當

「唐寶寶」普遍性格溫順慢熱，朗恩亦如是，在朗恩爸眼中更是一名「易湊」的嬰兒，「他吃飽便睡，不鬧驚扭。」朗恩母親產後成為主要照顧者，衣食住行外，亦會帶兒子定期覆診，處理甲狀腺、皮膚和耳鼻喉科等小毛病；朗恩爸則在放假時「接更」，分擔照顧者的重擔，亦常帶同妻兒出遊，慰勞太太。

12年前，朗恩媽媽驟然離世，無疑為「兩仔爺」帶來沉重的打擊。儘管朗恩不擅長說話和溝通，朗恩爸透過其表情，已深深感受到兒子對母親的不捨，「社工開解他，說媽媽已回天家，沒有痛苦，他也明白。」太太離開後，朗恩爸父兼母職，猶幸當時他剛好退休，有較充裕的時間梳理生活，加上朗恩已經成年，有一定的自理能力，稍為減輕他成為主要照顧者的壓力，「照顧上有困難，但我剛退休，還可以撐得住。」

一手包辦「唐寶寶」的衣食住行，並非易事。昔日高生忙於工作，較少跟進兒子的覆診日程，他細閱太太保存的檔案，先手寫記錄，再用手機應用程式提醒自己，又會記下兒子有否按時服用藥物。在煮食方面，朗恩愛吃雞肉，朗恩

爸虛心向友好的家長請教，訓練廚藝，至現時白灼雞、蒸肉餅和炒菜心樣樣皆精，「家長作為同路人，很樂意教我，這方面很感恩。」

## 坐巴士「走失記」更珍惜彼此

由起初忙碌「踢腳」，到後來慢慢適應，朗恩爸坦言，除了鞏固他作為照顧者的信心，亦為他和兒子築起溝通的橋樑。他會主動打開話匣子，兒子會以肢體動作表達喜悅，成為他倆獨有的窩心時光，「他會笑咪咪、向我打眼色，又會用手拍拍我，整蠱做怪！」

30多年來，難忘事不能盡錄，惟當中也曾上演驚心動魄的「走失記」。朗恩長大後加入庇護工場工作，該工場與住所僅有一個港鐵站的距離。朗恩爸形容，兒子10多年來也十分守時，下午4時半離開工場，5時許便會回到家中，惟有日卻跟隨友好的同學乘搭巴士，結果該同學到站後先行下車，「朗恩在上層，錯過了下車的機會。」

他憶述，當日在家苦候多時未見朗恩蹤影，詢問之下才得知兒子未有如常乘坐港鐵，便馬上前往巴士總站，惟尋人未果。他心急如焚，報警後隨即拜託親戚和友好的家長出動，四處尋找朗恩，「十分心急，在巴士沿線巡邏都不見，當時很徬徨，人海茫茫去哪裏找？真的沒有頭緒。」

尋找至深夜，朗恩爸別無他法，只好先回家中靜候，有義工組成拯救隊，憑經驗估計朗恩沒有下車，反而被困在巴士上，遂趕至沙田車廠尋人，終在巴士上層找到朗恩，「他呆坐在一旁，燈全熄了。」由上車到被救，朗恩獨自在巴士上已近12小時，他看出兒子略感驚恐，但也放下心頭大石，「當時尚有20分鐘，巴士便會從車廠再次開出，幸好及時找到他。」

經此一役，「兩仔爺」更珍惜彼此。朗恩爸繼續帶朗恩旅遊，除了延續太太生前一家外遊的「傳統」，亦盼兒子不受先天條件規限，展翅翱翔，「他聽到可以坐飛機，便與我眉來眼去；旅遊是我們最大的樂趣。」他形容，朗恩已走遍大半個地球，自6歲到美國探親，後來更到訪英國、澳洲、俄羅斯和新西蘭等地；太太離開後，他和兒子遠征意大利，開展歐洲之旅。適逢父親節，他把握假期，帶同朗恩前往廈門遊玩，接下來計劃前往埃及，「每個地方都很難忘，我帶着他到處遊歷，無論多辛苦也會繼續起行。」

## 學「放手」安排信託平安三寶

年屆七旬，朗恩爸明白自己的體力會隨年月下降，總要「放手」，「我已經在人生下半場，應該早作打算；我也要學會放手，不可能永遠帶着他。」他透露，朗恩正輪候社署宿位，自己亦早已安排信託及「平安三寶」等支援措施，並與姪女商討未來照顧朗恩、陪同朗恩就醫的計劃，「十分感謝她願意負起這份非同小可的責任，令我少了一份憂慮。」他亦積極運動，期望有更長的時間陪伴兒子。

養兒一百歲，長憂九十九，他坦言，這句話是唐氏家長的寫照，「照顧者就是走在一條漫長的道路。」兒子動作較慢，他從不催逼，每每預留充裕的時間與他相處，「多些耐性，多些提醒，多些重複，他們便會牢記在心。」他說，家長的教養會直接影響兒女，鼓勵家長不要吝嗇對「唐寶寶」的提醒，「正如《聖經》所說，你的日子如何，你的力量也必如何。」

他冀望，唐氏家庭互相扶持，以樂觀態度面對逆境，憑耐性和愛心克服困難，總會迎向美好的明天，「千萬不要輕易氣餒，我們一起加油！」



朗恩父子遠征意大利，開展歐洲之旅。受訪者提供

## 認識「同路人」 交流互助組團歐遊

照顧「唐寶寶」花費不少心力，高生與一眾家長組成互助小組，交流照顧者的心得，更組團出外旅遊。

昔日社交平台尚未普及，唐氏家庭較難認識「同路人」。朗恩爸指，由於朗恩就讀特殊學校，才得以認識經歷相近的家長，後來經介紹下成為香港唐氏綜合症協會會員，該會設有「網『樂』共享」唐氏家庭支援服務，為育有唐氏綜合症子女的家庭，提供交流及學習教養方法的平台，並推動家長自發組織凝聚各家庭；他參加會內不同講座和活動，更有社工跟進兒子的情況，亦與其他家長一同成為「關懷大使」，服務社區，如在疫情期間上門派發口罩予區內長者，「助人助己。」

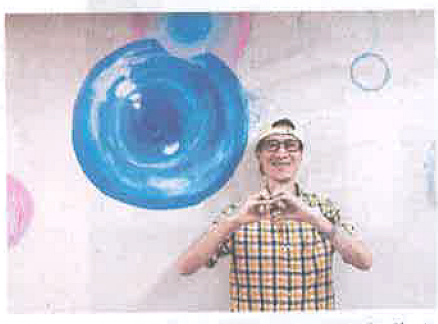
「唐寶寶」茁壯成長，父母的交情更見深厚，朗恩爸和朗恩常與幾位認識多年、志同道合的家庭一同旅行。他笑言，雖然一眾子女已經長大成人，但家長仍愛互相分享「湊仔經」，訴說困難和難忘事，「大家互相支持，一起創造開心的回憶，同聲同氣。」他倆更曾與另一家庭一同遠征俄羅斯和德國，並到芬蘭與聖誕老人會面，在雪地上玩雪和坐雪車。他坦言，一大群人去旅行比較開心，而且可以互相「補位」，伸出援手。



朗恩父子近日一同到浙江旅遊。受訪者提供



唐氏孩子朗恩(中)在父母的護蔭下茁壯成長。受訪者提供



朗恩爸鼓勵其他唐氏家庭以樂觀態度面對逆境，憑耐性和愛心克服困難。

## 自理做家務不求人 能駕馭逾千塊拼圖

唐氏綜合症人士生長速度較慢，但經過學習後，仍能照顧自己、發展潛能，過着與普通人一樣的生活。

朗恩爸分享，兒子每天過着規律的生活，每天早上8時許起床，自行梳洗穿衣後，便會與他一同吃早餐，再乘車到工場工作。工作以

外，朗恩會幫忙做家務，也擅長收拾東西，「每天下班回來，衣服和褲子都會摺好放在一旁，鞋子也固定要放好在櫃旁。」

每逢出行前夕，二人會拿着「旅行用品清單」點算，一同準備。朗恩爸說，朗恩愛寫字，常帶備筆記本和文具出遊，記下旅途中喜歡的

事情，也會抄寫《聖經》金句。他又言，雖然兒子沉默寡言，卻喜歡跳舞，每當聽到音樂便渾身是勁，隨歌起舞。

朗恩亦會砌拼圖，小時候已能駕馭逾千塊拼圖，「他有很多方面的技能，有獨特的資質，我們也沒有他那麼厲害！」