

撰文：本刊記者

訪

問當日，人稱「豪仔媽」的黃麗卿帶着八歲的兒子黃鈺豪（豪仔），來到位於柴灣的香港唐氏綜合症協會賽馬會唐家軒。豪仔一見中心的社

工和同事，即伸出手掌，逐一與對方擊掌打招呼。「豪仔現在都未識講嘢，但佢好鍾意嚟呢度玩積木。」豪仔媽媽說。

照顧一切靠自己

患有唐氏綜合症的豪仔，天生亦患有輕度智障及自閉症，人生與成長經歷注定與一般的小朋友不同，「豪仔兩歲前成日發燒，夜晚又好多痰，唔肯瞓，晚晚要我同老公輪流抱佢抱天光，有一次仲因為十二指腸阻塞要入醫院做手術，擔心死我。」

豪仔媽媽簡單的一句，道出了照顧唐氏孩子的辛酸，然而如今醫療科技發達，她早在懷孕初期已知豪仔是個不一樣的孩子，如今這一切，她坦言都是與丈夫的選擇。「無論醫生，定去黃大仙求個支籤都建議我落咗佢，但我同老公摸住個肚，感覺到豪仔喺度郁，根本唔忍心唔要佢，只希望有奇迹。我同老公講，

▼當年豪仔媽媽與丈夫決定帶患有唐氏綜合症的兒子豪仔來到世上，撫育的過程雖歷盡艱辛，但過程中讓她學會欣賞兒子，亦無悔當初。

▶在賽馬會唐家軒，社工潘希汶（右一）透過不同的藝術活動，鼓勵豪仔表達自己的想法和情緒，並促進親子關係。



人類的智慧皆源於細胞內的廿二對染色體，然而天生多了一條染色體的唐氏綜合症患者，卻因這一點點的不同，而擁有與常人不一樣的人生。而這到底孰好孰壞、孰喜孰悲則視乎心態，如今期的主角，就選擇用愛去看待患有唐氏綜合症的兒子。

要生佢出嚟，就要一齊照顧佢，到時就唔可以再望返轉頭，問點解要生佢出嚟。」

兩夫婦當刻許下了承諾，讓豪仔來到這個世界，「佢一出世我就辭咗份工，開始全職照顧佢。」然而，照顧唐氏孩子需要無比的心力和時間，而為人母者，更要慢慢接受與習慣子女的成长與常人不同，「豪仔一歲幾都唔識坐，令我同老公好擔心，到佢學識，又擔心佢唔識企、唔識行、唔識講嘢。」她續說。

這份成長期期望的落差，隨着豪仔愈長愈大，卻難免會換來失望，甚至是埋怨，「我老公日頭要返工，有時照顧豪仔都會發脾氣，當我重提當時嘅承諾，佢發悔氣話無講過，我就當無聽到，自己抱個仔落公園，喊完一輪先返屋企。喺公園，小朋友見到豪仔就走開，我就自己同佢玩。」說時，豪仔媽媽難掩淚水，停了一會才續說：「我話畀自己聽，可以靠自己照顧佢。」

母愛的力量，從豪仔媽媽身上不言而喻，但鐵人如她也難免有氣餒之時，單憑一句「靠自己」力量始終有限，「我要求唔

香港唐氏綜合症協會
賽馬會唐家軒
HKDSA Jockey Club



讓唐氏之家重拾愛與希望

母：「我無後悔生咗豪仔」

高，只希望豪仔將來可以識得照顧自己，生活得開心心。」

這個微小的願望，她一直記在心，亦成為她與丈夫照顧豪仔的最大動力，而她亦在二〇一七年開始，參與香港唐氏綜合症協會的活動，希望讓豪仔能夠快樂成長，並在期間認識到現職賽馬會唐家軒的中心主任鄧仲強。

「唐氏孩子雖然感知能力發展比常人慢，但藝術表達嘅天分一般都好高，所以起初就畀豪仔參加非洲鼓班。」鄧主任說罷，豪仔媽媽即道：「如今豪仔一發脾氣，佢就會用筷子打奶粉罐，好似打鼓一樣。」

只望一家快樂

直至二〇一九年五月，賽馬會唐家軒正式啟用，豪仔媽媽便開始帶兒子來到中心，接受一系列藝術和音樂治療，「我哋有間感官統合室，社工同物理治療師

會同豪仔一齊做勞作、玩遊戲，期間訓練佢嘅專注力、集中力、手眼協調同語言能力，亦會教佢點樣表達自己情緒，同教佢點樣刷牙等獨立生活技能。」中心的社工潘希汶說。

在中心短短一年，潘姑娘與鄧主任皆笑言見證着豪仔的轉變，「由完全唔講嘢唔畀反應，如今佢會識點樣用身體語言去話你知佢想去邊，做啲乜。」潘姑娘續說。而慢慢

地，豪仔媽媽兩夫婦亦學懂如何與豪仔相處，「豪仔一做錯嘢，我就用手指做交叉手勢，佢見到就會即刻停。話去中心，佢就自己關電視，着齊鞋襪跟我。」豪仔媽媽說。

豪仔所參加的活動，皆是賽馬會唐氏創藝計劃旗下的活動，計劃由香港賽馬會慈善信託基金捐助，旨在透過一系列不同類型的活動和治療訓練，讓唐氏孩子



能健康快樂地成長。



▲計劃和牙醫培訓，指唐氏生活技能班及他們獨立生活。鄧主任亦提供烹飪、自理等學習機會。

慢慢學習如何自理，同時更讓她與丈夫能有喘息的空間，「有時我哋都有事要做行唔開，中心可以幫我託管豪仔，中心嘅職員見到豪仔又會同佢傾偈同佢玩，所以佢好鍾意嚟呢度，一星期會嚟幾次。」

養兒一百歲，長憂九十九的道理雖然老套，卻能套諸豪仔媽媽身上，她亦坦言未來照顧豪仔的成長路上，注定會面對更多的挫敗、困難與不順遂，然而她始終沒一刻後悔當日誕下豪仔的決定，「豪仔成日都攬住我同我老公，好鍾意錫我哋；夜晚一定要我哋拖住佢瞓；星期六一定要爸爸帶佢食早餐；老公有時返屋企會大叫豪仔過嚟畀爸爸攬吓，見到個仔撲埋去，我心諗其實生呢個仔對我哋一家都係幸福嘅事。」從豪仔媽媽笑中帶淚的一言一語中，可見她與丈夫的一切付出都不枉。

劃除了讓她看得見豪仔的成長，不過，對豪仔媽媽來說，計劃社會。」