

他們。我們。

在一個炎熱的午後，在醫院的產房外有幾位著急的爸爸在走來走去，突然間，產房裡面傳來了哇！哇！的哭聲，過了一會產房裡面推出了一位瘦瘦小小的小男嬰，小男嬰的爸爸很開心的去迎接自己的小孩，過了不久產婦也回到了病房休息，隔天，正當大家都還沈浸在小孩出生的喜悅當中時，突然接到小兒科醫生的消息，夫妻倆懷著忐忑不安的心情一路上討論著各種可能會發生的情況，腳步沈重的來到了小兒科門診的診間，進入診間後醫生看了手上的檢查報告，臉上表情凝重的對夫妻倆人說小男嬰的外表特徵頭部小、臉扁平、眼睛小且外上斜出，小指只有兩個指節，有很大的可能是唐氏症，可是也還是要再做一系列的檢查及染色體基因的檢查才能確定，媽媽聽完後當場無助的痛哭失聲，這怎麼可能，為什麼會發生在我們的身上呢？不可能的！這不可能的！

幾天後，所有的檢查報告出來了，夫妻倆心情沈重的再次來到了診間，診間裡安靜無聲只剩下時鐘滴滴答答的聲音，醫生緩慢的判讀報告結果，夫妻倆一邊看著醫生遞過來的報告一邊聽著醫生詳細的說明各項檢查結果，包含染色體的檢查結果都確定了是唐氏症；唐氏症除了外表的這些共同特徵外還會有不同程度的智能不足及一些合併症狀如：心臟病、免疫系統缺陷所導致的感染症等，而且會導致肌肉張力低、大小關節穩定差。倆夫妻一聽到確定是唐氏症後，醫生後面所說的話連一句都聽不下去了，腦袋也一片空白，一直哭泣；診間內沈默了一會兒，醫生很有耐心的說明以後可能會遇到的情況以及出院回家後小飛的後續照護，如果遇到什麼情況就需要立即回到

醫院。醫生詳細的說明了許多有關唐氏症寶寶的相關資訊，要讓爸爸和媽媽能更加的了解唐氏症是個什麼樣的疾病以及之後的居家照護時更加要注意些什麼，除此之外還需要配合醫院的門診及醫療團隊來提供唐氏症寶寶定期追蹤與監控，讓有唐氏症寶寶的家庭有更好的照顧品質，同時也讓爸爸、媽媽和唐氏症寶寶在未來時面對到社會上大眾的眼光及心裡層面上的支持。聽完醫生的話倆夫妻默默的離開診間往嬰兒室的方向走過去，當來到了嬰兒室看到了小嬰兒們大家都很有活力的拳打腳踢、有的則是哇哇大哭，而自己的小寶貝也是不甘示弱的在旁邊跟著哇哇大哭了起來，看著自己的小寶貝也這麼樣的有精神，倆夫妻很有默契的同時下定了決心要好好的陪伴自己這個獨一無二的小天使長大。

出院回家後，夫妻倆商量決定後決定由媽媽辭去原本的工作全心的在家照顧，回到家的第一天雖然醫院的護理人員有指導過該如何的照護，可是畢竟是新手爸媽，手忙腳亂的完全不知道該如何才好。抱著小飛夫妻倆的心情其實非常的沈重，他們不知道小飛以後的人生會如何，而他們又可以陪伴他到什麼時候，看著喝著牛奶無憂無慮的小飛，夫妻倆的心情真是百感交集，日子一天天的過去，小飛也漸漸的長大，但是隨著年齡的增加小飛的發育成長也愈來愈明顯落後於其他同年齡的小孩。有一天的下午，小飛唧唧呀呀的說著話，他越說越生氣，因為他覺得他所表達的事情爸爸媽媽好像一點都不了解他現在最想要什麼、最需要什麼，小飛非常生氣的丟著他手上的玩具，媽媽看到了這種情況，雖然她很挫折但也是很有耐心的陪著小飛、傾聽著小飛的需求；終於小飛的情緒也慢慢緩和穩定下來，小飛拉著媽媽到外頭去玩耍，媽媽帶著

小飛來到了離家裡最近的公園玩耍，公園裡大朋友、小朋友們，大家都玩的不亦乐乎，其中有不少的小朋友們有的在大笑，有的或許是調皮搗蛋被責罵了則哇哇大哭了起來，又有一些是玩的太開心而發出尖叫聲的，還有些是在吵架的。第一次玩溜滑梯的小飛不知道是太緊張了還是看到了公園裡的各種景象卻哇哇大哭了起來，陪伴著小朋友們來公園玩的媽媽們聽到了小飛的哭聲後第一時間都連忙上前想關心、安撫小飛，可是當大家看到小飛的樣子後都默默的轉身離開了小飛的周圍，但那些媽媽們卻在一旁交頭接耳的說這個小孩怎麼長的那麼奇怪，是得了什麼奇怪的病嗎？在一旁的媽媽看著這個情況心裡非常的難過，安撫完小飛後就急急忙忙的帶著小飛回家了。有了上次去公園玩的不愉快經驗後，媽媽也不太願意再帶小飛去外面玩了，而小飛則是天天看著外面咿咿呀呀的要拉著媽媽到外面玩耍。

時間過的很快轉眼小飛也來到了要上幼稚園的年紀了，早上小飛開開心心的背著新書包一手拉著媽媽要去幼稚園上學，一路上媽媽的心情非常地焦慮，擔心著小飛在幼稚園時會不會被其他小朋友欺負，會不會因為小飛本身疾病的關係而容易受傷，媽媽懷著忐忑不安的心情來到了幼稚園；到了幼稚園的門口，老師們把小飛帶進了教室裡頭，媽媽則跟其他家長一樣在門口徘徊著沒有離開。小飛則在進到了教室後，對教室裡頭的一切事物都感到非常的新鮮，踩著搖晃的腳步開啟他人生的第一次探險，當然幼稚園的老師們也都知道小飛的狀況，也一直很細心的照顧著小飛、包容著小飛，也引導著小飛跟著同學們一起玩耍、學習，參與著團體的活動，而回到家裡的媽媽則是一直擔心著小飛在幼稚園的情況，漫長的一天下來終於等到了幼稚園的放學時間，

來接小飛放學的媽媽第一時間卻在外頭一直等不到小飛從教室裡頭出來，一會時間老師帶著小飛走出了教室，可是小飛卻是帶著一張哭泣的臉龐，看在媽媽眼裡心疼的詢問了老師發生了什麼事情，原來是上課的時候小飛想玩同學手上的玩具，同學不給他而爭搶了起來，同學還很生氣的嘲笑他是怪物，怎麼長的那麼奇怪，結果其他的同學聽到後也跟著一起哈哈大笑，聽完老師的講述後媽媽緊抱著小飛同時也落下了眼淚，老師看到這個情況也是心裡非常的不捨，於是便建議媽媽可以帶小飛到相關的特殊教育機構，機構裡的環境跟老師會比較適合小飛之後的學習，回家後媽媽跟爸爸說今天小飛在幼稚園裡所發生的狀況，也把老師所建議的事情跟爸爸做討論，之後他們也一起去詢問了這方面的相關資訊希望能對小飛有所幫助。

幾天後爸爸跟媽媽帶著小飛來到了專屬於特殊孩童的教育學校，經學校老師了解了小飛的情況後陸續也跟爸爸媽媽介紹了學校的環境及教學理念，也讓爸爸媽媽能很放心的讓小飛在這個環境裡成長學習，夫妻倆感到欣慰小飛已經可以適應了學習的生活。不久，隨著小飛的年紀增長，夫妻倆也開始擔心小飛往後該如何能自主性的生活，經由學校老師的建議之下，小飛也開始了他的另外一個生活篇章——「職能訓練」，一開始小飛剛進入這個環境的時候他非常的挫折，小飛時常覺得”為什麼我都做不好所有的事情”，也時常對自己發脾氣，可是經過老師跟同學的鼓勵後，小飛不斷不斷的學習做蛋糕的技巧，當中也經過不斷的失敗，最後終於完成了屬於小飛人生的第一個作品，當蛋糕完美的出爐，小飛臉上掛著的是最燦爛的笑容，他也很興奮的拿著剛出爐

的蛋糕跟老師和同學分享，當然也迫不急待的想跟爸爸和媽媽分享這份成就感。爸爸媽媽臉上一邊流著眼淚一邊吃著吃著小飛所完成的蛋糕，但是臉上的笑容卻不曾停過。

唐氏症的小孩是需要我們大家一起去了解、包容跟接納，協助這些孩子時是需要大家多一些愛心、耐心跟關懷去幫助他們的，自然觀察作家劉克襄也了這些特殊的孩童作了一首詩：「他們的大地，上面的花草和我們的一樣多，他們或許不認識名字，可是也聞得到香味，他們的天空，上面的星星和我們的一樣多，他們或許不會表達自己，但也不會和世界吵架，在我們身邊有很多他們，在他們身邊，我們卻很少，當我們的手牽著他們的手，這是地球最美麗的時候。」