



不倒唐寶寶 攝影展

文 / 黃思齊

遇見

幸福微笑

圓圓的臉、塌塌的鼻子、憨厚的表情和純真的笑容，獨特而可愛的樣貌透過一幅幅的攝影作品，展現唐寶寶與家人相處的幸福瞬間。六月十五日剛結束巡迴展出的「遇見幸福微笑·不倒唐寶寶攝影展」，四月二日開始在花蓮慈院住出院中心前長廊展開，每一張照片，都是醫學生長時間與唐氏症兒（唐寶寶）相處後，用鏡頭抓住了他們自覺最有意義的瞬間，不論照片中的主人翁真實年齡是幾歲，他們永遠友善而純真的內心，讓每一位與他們對應的人，都忍不住露出真心的微笑。

「醫療臨床工作不是從教科書上學會怎麼診斷就好，與病人互動、相處更需要心靈上的交流與溝通！」慈濟大學

醫學系五年級的廖家麟代表十多位同學說出了決定籌辦「遇見幸福微笑·不倒唐寶寶攝影展」的原因。唐氏症是全球最常見的染色體異常疾病之一，根據統計，在臺灣唐氏症發生率大約八百分之一，目前全臺約有三萬名罹患唐氏症的病友，因為他們總是看起來永遠像孩童般天真，所以被稱作「唐寶寶」。為了讓更多人正確認識並且接納唐寶寶，花蓮慈濟醫院小兒部、慈濟大學醫學系與中華民國唐氏症基金會，四月二日在花蓮慈院住出院中心前長廊，舉辦「遇見幸福微笑·不倒唐寶寶攝影展」，接著也巡迴璞石咖啡館、慈濟大學展覽直到六月十五日結束。這個由慈濟大學醫學系發起的展覽，全部二十四張的攝影作



唐寶寶天生的好音感，讓他們常常能隨著歌曲律動，甚至成為音樂家。攝影 / 葉文碩

品以及三幅畫作，全部由慈濟大學醫學系五年級至七年級醫學生拍攝、繪畫，其中一幅鋼筆畫還出自老師朱紹盈醫師之手，分享唐寶寶與家人相處的幸福瞬間。

整合資源 照顧雙老

攝影展的緣起，起源於去年底唐氏症基金會舉辦的「雙老無憂」全省巡迴論壇。

醫療科技的發達加上少子化的影響，全球社會結構邁向高齡化，一般認定六十歲以上是老人，但對罹患唐氏症的唐寶寶來說，大約四十五歲就已進入老年，造成年老父母照顧年老寶寶「老人照護老人」情形，為了因應雙重老化的社會問題。唐氏症基金會舉辦「雙老無

憂」全省巡迴論壇，當時在花蓮慈濟醫院小兒科朱紹盈的積極爭取下，東區唯一一場論壇在花蓮慈濟醫院舉行，除了花蓮慈院醫護團隊之外，還有將近三十位唐寶寶和父母也來參加，更邀請了臺大醫院、臺東馬偕醫院、慈濟大學的專家學者共同分享。

「保庇～保庇～保庇～喔～」論壇一開始，就是唐寶寶表演的流行歌舞「保庇」。載歌載舞的唱完一整首流行歌曲，唐寶寶的友善與優異的節奏感，在就讀高二的彥浩身上看得一清二楚。還有要求完美也是唐寶寶的優點之一，曉涵的爸爸說，已經高中畢業的曉涵現在是媽媽做家事的好幫手，尤其是摺衣服，每件都像是要擺上專櫃一樣，唯一令他頭



醫護團隊為唐寶寶們做一系列檢查，抽血時唐寶寶懂事的不敢亂動。攝影／葉文碩



頭靠著頭、肩並著肩，每個孩子都是媽媽永遠的寶貝。攝影／黃思齊

痛的就是曉涵要求每顆扣子都要扣好，所以，穿的時候還要一顆顆的打開。

現場的十位唐寶寶都有自理生活的能力，看在家長與醫護團隊眼裡是特別的感動與鼓勵。除了醫療論壇宣導正確觀念，活動更結合了唐氏兒健康檢查，利用活潑的闖關方式，為年滿十五足歲以上之唐氏症患者，進行一系列包括血液、尿液、身體理學、營養評估、心理適應調查與諮商等約二十項的健康照護評估。

唐氏症 (Down Syndrome) 是一種常見的染色體異常疾病，發生率大約是八百分之一到一千分之一，正常人體細胞有二十三對染色體，唐氏兒是因第二十一對染色體突變，導致成長遲緩、智能障

礙等症狀。除了生長遲緩、智能障礙等症狀，另一項令家人擔心的就是提早老化的問題，唐氏症基金會執行長林美智最近也發現，就讀國三的兒子出現了白頭髮與白斑。唐氏症患者因年齡的成長，老化、退化的問題也日益嚴重；家長年紀日益增長，可提供的照顧相對降低，雙重老化凸顯出唐氏症患者家庭需要多重照護服務的課題。因此，林美智表示，希望整合醫療、家庭與社會資源規劃而成「雙老無憂」健康論壇，能讓大家從中得到更多正確的照護知識，也希望當更多人透過論壇了解唐氏症後，能讓整個社會環境進步的速度加快，讓唐寶寶與家屬不再因為雙重老化造成困擾。



醫學生鏡頭下的唐寶寶正認真的丟球做復健。攝影 / 蕭豪毅

上天的獨特禮物 用心才能看得到

雖然很多人會用異樣的眼光去看待唐氏症患者，身為花東目前唯一的小兒遺傳代謝及內分泌科醫師的朱紹盈醫師，十二年來陪伴了許多唐寶寶成長，朱醫師表示，唐寶寶是一份天下掉下來的禮物，讓我們有機會跳出一般世俗的框架去看待事情。因為比別人多了一條染色體，唐寶寶常常伴隨著先天性心臟疾病、腸道異常、發展遲緩等器官的疾病，儘管如此，他們也有特殊與優點，例如友善、節奏感好、擇善固執……等，唐寶寶還是一樣可以藉由個別化的教育成為傑出的人才，有名的交響樂指

揮家胡舟舟與臺東生活美學館館長林永發的兒子林冠廷就是很好的例子。胡舟舟因為跟著父親到工作的樂團上班，而在六歲時被發現有音樂的才能，現在已經是歐美聞名的大指揮家。林冠廷也是從小跟著父親作畫寫生，如今也以獨有的想像力與筆法，成為自成一格的書法家和畫家。

身為東部唯一一位小兒遺傳代謝與內分泌的專科醫師，朱紹盈醫師除了常帶著學生參加相關國際研討會，也利用這次論壇讓學生參與，因為難得有這麼多唐氏症病人和家長共聚一堂，朱醫師想起這些學生很會攝影，何不用攝影的方式來參與，請學生拍攝這些唐寶寶們。因為一次要看到這麼多個唐寶寶並不容



醫學生透過長時間的陪伴和相處，將書上學得的知識落實到實際，才因此更了解這些孩子的特色，也因為透過互動而更能貼近病人的感受。攝影／廖家麟



身為東部唯一的小兒遺傳代謝與內分泌的專科醫師，朱紹盈（右）希望讓相對弱勢的東部病童和家長都能獲得更多的資源。攝影／黃思齊

易，所以也希望趁著這個機會讓學生學習，所以讓學生們利用一整天陪著唐寶寶的時間裡，用鏡頭捕捉了這些孩子的可愛和特色。

朱醫師說，以前教學的意思都是老師灌輸一些觀念給學生，但是很多學習是要自己去體會，因為這些醫學生已經有基本的知識了，所以她希望學生透過攝影直接去跟病人互動，可以從病人的角度去知道病人的想法，因為他們跟病人相處一整天，需要很認真去觀察病人的行為、動作，有了比較長期的互動之後，醫學生才有辦法去抓到他最特別的地方，就可以再去詮釋這個病人的特性。譬如說他們在書上會讀到這種小孩非常友善、不怕生，這是優點也是缺點，但

就像證嚴上人說的，這種孩子非常的單純，心寬念純，很多學生也就直接從這些孩子身上學到他們的單純。之後，甚至有些學生又到唐寶寶的家裡、或陪著上音樂課去記錄更多不一樣的影像。

因為直接參與，這些醫學生也有了更深刻的感受，於是集結了挑選出的二十三張作品以及三幅畫作舉辦「遇見幸福微笑·不倒唐寶寶攝影展」，整個過程幾乎都由慈大醫學系七年級與五年級的醫學生包辦，十多位同學利用在醫院見習與實習之外珍貴的休息時間完成整個攝影展，開幕當天，花蓮慈院院長高瑞和、慈大校長王本榮、唐氏症基金會副執行長黃瑩及慈大醫學系同學、唐寶寶家長共同揭幕。

貼身照顧這群唐寶寶十多年，朱紹盈醫師用獨特的工筆畫，畫出唐寶寶獨特的純真外貌與他們眼中的異想世界。繪圖 / 朱紹盈



慈濟大學醫學系七年級的蕭豪毅是攝影者之一，他親自為師長導覽，講解每幅作品的含義。右起臺東生活美學館館長林永發、慈濟醫院院長高瑞和、慈濟大學校長王本榮、醫學系學生蕭豪毅。攝影 / 楊國濱



全心陪伴觀察 攝出感動瞬間

「沒有複雜的技巧，只是用很單純的心情透過鏡頭，跟大家分享眼睛看到的、心中感受到的這群小天使。」一般而言醫學生從五年級開始接觸臨床訓練，課業與直接面對生命的壓力，幾乎佔去醫學生絕大部分的時間，但對這群同學來說，他們在慈濟人本醫療中接受到的教育，並不是單純照著教科書去做，而是要感受每個病人的生命！其中唯一的七年級實習醫學生蕭豪毅說，本來就有攝影的喜好，加上之前剛好是到小兒部實習，在朱紹盈醫師的邀約下投入這次攝影展，在拍攝唐寶寶與家屬的

時候，讓他發現比起拍攝風景、物品來說最大的不同就是「互動」，彼此熟悉之後才能留下最自然、感動的瞬間，而醫療也是一樣，當醫師與病人、家屬彼此熟悉信任，往往能夠幫助病人盡早脫離病苦。而目前就讀醫學系五年級、剛剛開始接觸醫院臨床工作的蔡斗元說，「每當我很煩很累的時候，總喜歡去看看唐寶寶們，他們就是我醫師成長之路上的大動力」。

包含帶著兒子從臺東趕來的林永發館長在內，許多相片中唐寶寶的家長也特地來參與攝影展的開幕茶會，林永發表示，罹患唐氏症的兒子冠廷，二十幾年走下來，最初認為的負擔，現在想來都是甜蜜的負擔，更是快樂的泉源，冠廷



結合教學與實習成果，醫學生一手籌劃的攝影展，家長、師長都來鼓勵與肯定。攝影 / 楊國濱

已經二十五歲了，仍一直保持一顆善良快樂的心去看世界，現在還走出了自己的路。林永發說，「兒子就像是上帝的化身來渡化我們，甚至作畫遇到瓶頸的時候，常常還要找他幫忙，他的一句話或是一個指引都讓我看到另外一個世界，更加豐富有意思」。

而看到醫學生與唐寶寶及家屬們之間的純真互動，花蓮慈院院長高瑞和與慈濟大學校長王本榮也彷彿看到了醫療人文在這群準醫師們心中發芽。

高院長說，從相片裡看見了唐寶寶的天真與生命力，還看見了一群令人敬佩的偉大家長，很羨慕同學們在學生時期就能接觸到這樣的活動，未來在良醫之路上能有更多的使命感。身為小兒科

專科醫師的王校長表示，看到醫學生一邊照顧唐寶寶，一邊分享他們的喜悅點滴，希望這樣的溫馨互動能從病房擴展到整間醫院，甚至是醫院之外成就快樂城市、快樂國家。



身為唐氏兒的家長，林永發館長帶著兒子林冠廷接受採訪。林冠廷現在已經是一位獨樹一格的書法家及畫家。攝影 / 楊國濱

因了解 而靠近

文 / 蕭豪毅 慈濟大學醫學系七年級醫學生



幾個月以前，要是問我對「唐寶寶」有什麼樣的認識瞭解，我腦中的聯想大概僅止於廣告上的喜憨兒烘焙坊，以及散落在小兒科課本裡的片段記憶。在醫院見、實習這幾年，說老實話也沒見過幾個唐寶寶，更遑論深入的認識了。

因為遇到滿腔熱情的朱紹盈醫師，我們當仁不讓一起參與了攝影展的籌備。幾次在聯誼會、兒科病房、兒科復健中心與唐寶寶的相處經驗，沒有任何的壓力與負擔，看到他們真誠、坦白，無時無刻總是綻放著燦爛天真的笑容，當我們主動釋放出善意，他一定毫不吝嗇回報十倍的熱情！

我想起以前賴其萬教授在課堂上說過的，大多數人對於疾病的偏見與誤會，都是來自於缺乏完整的認知與理解。經由這一連串的活動讓我瞭解到，或許每個唐寶寶有些不同的個性與特徵，但他們最大的共通點、也是最明顯的特徵，就是那相似的臉龐、以及天真開朗活潑可愛又容易親近的個性。雖然讓我們幾個醫學生因此更加認識了唐寶寶，但這還不夠，我們更希望將鏡頭所見到的感

動散播出去。

前幾天到日本旅行，恰逢日本的校外教學季節，在好多觀光景點都看到許多老師及家長，帶著一群唐寶寶一起出來玩。這些唐寶寶們聚在一塊兒，玩得不亦樂乎，開心極了！說老實話，在臺灣並不常看到類似這樣的病友聯誼會或特殊兒童學校一起出遊的畫面，我想或多或少和我們社會對於這些特殊疾病的瞭解認知還不夠深入、接受程度有關。期待我們的攝影展以及未來的攝影集，能對社會所做出一些些改變，讓更多人可以瞭解並接納這群單純又可愛的天使！🌱



攝影 / 蕭豪毅