

一个意外,她迎来一个“糖宝”。

一家人相携相守,细数心路历程,妈妈也哭也笑也感恩:

# 这是命运并不美好的馈赠 可我依然视她为珍宝

本报记者 黄伟芬

5月30日,杭州杨绫子学校,一群特殊的孩子演唱了两首歌曲。台下,他们的父母目光紧紧相随。

演出完成,有家长还眼中含泪,仿佛见证了一件艺术作品诞生。

这些特殊的孩子,有“糖宝”(编者注:指唐氏综合征患者。唐氏综合征是由常染色体畸变性所导致的出生缺陷类疾病),有“星星的孩子”(指自闭症儿童)。完成这样的一次合唱,对于他们来说已经是一种进步。

一位妈妈对记者说:“非常感谢你们参与进来,让我们

做家长的更有力量。”

这些特殊的家庭,有着怎样的艰辛与不易,为什么简单的认可能让家长如此动容?

昨天,钱报记者走近一个“糖宝”家庭。这是一个四口之家,有爸爸、妈妈、哥哥以及妹妹(为保护隐私,下文均用该称呼)。妹妹是“糖宝”,也是家里的小天使。

妈妈愿意让记者把这个家庭的故事分享出来,更希望大家在遇见这些特殊孩子的时候,不要惊讶不要好奇,这就是给予他们最大的支持和包容。



## 意外 坦然接受命运 并不美好的馈赠

那年,哥哥12岁。

“太好了,我希望是妹妹。”哥哥很开心。但妹妹出生的喜悦,并没持续太久。

两三个月开始,妹妹不停地生病,“三天两头去医院”,最严重的时候,医生一度劝爸爸妈妈放弃这个孩子。

一家人咬着牙坚持了下来,妈妈稍微有些愧疚,“那时候,我们也不太懂,妹妹用了很多抗生素,你看她现在个头还是比一般孩子要小一些。”

就这样,妹妹在家人的照顾下,健康地度过了童年时光。

是的,只能说健康——因为家人发现,妹妹和别人是不一样的。

她是“糖宝”。

记者看到的妹妹,表演完之后坐在妈妈身边,摆弄着自己的手指。每当舞台上节目完成,她会很用力地鼓掌,不是敷衍地附和,而是很用力地拍手。

妹妹长得很清秀,和一般明显能看出来的“糖宝”不同,如果不是长时间地观察或者特意指出,她就是一个安静的小女孩。

## 相守 她很乖 也曾让妈妈感到无助

妈妈说:“妹妹很乖。”但总难免经历绝望,“没有一个家庭会喜欢这样的小孩到来,但来了也没有办法。”

打听到杭州杨绫子学校能接纳妹妹这样的孩子,妈妈一个人来到陌生的城市和环境,带着妹妹求学。妈妈咬着牙坚持着,因为她知道,一家人都很努力。

爸爸在外创业,为家人提供经济支持;妈妈全职在家照顾妹妹;哥哥高中毕业后,考上了一所世界知名学校,妈妈开始一门心思带女儿。一家人,就这样各司其职,互相打气和鼓励,守护着妹妹迈过一道又一道坎。

哥哥说过,“妈妈,你和爸爸不要有太多压力,我会好好努力的,等你们老了,我来照顾妹妹。”

妈妈说,哥哥实在是个贴心的暖男,从小就不介意把妹妹介绍给自己的小伙伴,“她是我们的天使啊。”

两人相差12岁,爱护妹妹、辅导妹妹作业,哥哥一直以来当成己任。哥哥一直在努力学习,希望自己将来能肩负起照顾妹妹的责任。

## 练琴 每天进步一点点 就是母亲最大的欣慰

如今,哥哥即将开始读研,妹妹也在朝着家人期待的那样长大,“希望她有一技之长,可以自己养活自己。”

妈妈特别感谢老师,她说对于特殊的孩子,老师们也需要付出很多很多,“有的孩子脾气很大,老师很辛苦。”

哥哥说,“我会努力成为自己领域的佼佼者,妹妹只要在她那个领域优秀就可以了。”

去年8月,妹妹钢琴考过了1级。这个结果的背后,妈妈花费的心血比普通家长更多——50岁的她,头顶有了些许白发。

妹妹学钢琴的时候也比一般的小朋友要更困难。好在坚持了一段时间之后,听见音符从自己手底下传出,妹妹从排斥到喜欢钢琴。

为什么要送妹妹去学钢琴?妈妈说,“动手就是动脑,初衷很简单,希望通过动手帮助孩子促进大脑发育。”尽管要花更多的时间和金钱,但看着妹妹一点点进步,家人都很欣慰。

妹妹爱学习,喜欢画画,在上逻辑思维课,也会参加音乐表演。妈妈说,妹妹虽然智力方面比普通孩子要弱一些,但她很善良懂得分享,“我们家一直秉承着有进步就好,也相信努力可以创造奇迹。”

妈妈希望,妹妹的故事能给大家带来正能量,“每一个孩子都应该被善待,希望身处困境的父母永远不要轻易说放弃。”

金牛贺岁 鑫客有礼 4月1日至6月30日,新升级为金卡/白金卡/私钻等级的客户,次月即可获赠我行鑫e商城140元/200元/300元通兑券,可以兑换话费或商城商品! 活动规则详询各支行理财经理

种类	期限	起售金额	年利率	备注
个人大额存单	三年	20万元起	3.95%	全部客户
个人大额存单(新客)	行内全额转让	30万元起	4.00%	当月新客以及上月月日均为0的客户

大额存单认购期内如遇人行存款利率调整则提前终止发行。额度有限售完即止;认购期内,请以办理时实际执行利率为准。

**南银理财 鑫致远平衡两年定开2期 Z90005**

募集期:2021年6月2日-2021年6月9日 产品期限:每两年定开 购买起点:1万元起售  
业绩比较基准:5.2% 风险等级:中风险

风险提示:  
1.理财产品过往业绩不代表其未来表现,不等于理财产品实际收益,投资须谨慎。  
2.具体产品及要素以理财产品说明书为准,详询南京银行各网点及95302。  
以上南银理财产品由南银理财有限责任公司发行和管理,南京银行作为代销机构,不承担产品投资、兑付和风险管理责任。

更多资讯请关注南京银行杭州分行微信:njcbhz

分行营业部/下城区凤起路432号 86196400,81135997,81135967  
城东南支行/上城区之江路628号(赞成中心) 87790379,87790373  
城北支行/拱墅区温州路71号 88120776,88120790  
余杭支行/余杭区世纪大道176号 89356520,86238899  
未来科技城支行/余杭区文一西路1338号 89669959,89667019  
富阳支行/富阳区体育南路457号 61796400,63122335

理财非存款,产品有风险,投资须谨慎  
城东支行/江干区凤起东路135号 28351352,28351363  
城西支行/西湖区天目山路272号 28102295,28102296,28102280  
滨江支行/滨江区1508号海亮大厦(区政府旁) 86964188,86964558,86962277  
萧山支行/萧山区市心东路908号元名都银楼 82335287,82335289,82335279  
大江东支行/萧山区义蓬街道义府大街519号 22872718,22872725,22872715  
临安支行/临安区锦城街道临天路1689-1701号,新锦城楼下61110823,61110818

理财先锋刊登电话:0571-85312164

产权公告 按揭电话:0571-85311551

### 杭州产权交易所公告

彭埠单元东宁路西侧配套用房(东宁路369号1幢房屋)出租公告

项目名称:彭埠单元东宁路西侧配套用房(东宁路369号1幢房屋)9年租赁权

出租底价:2.95元/平方米/天

信息披露截止时间:  
2021年6月15日16时

联系人及电话:吴小姐 叶小姐  
057185085578、85085594

详情请登录杭州产权交易所网站  
www.hzaee.com 查阅。