

與唐氏綜合症共同生活

Living with Down syndrome

蘇·柏克里 (Sue Buckley)

英國朴次茅斯大學殘障發展、心理學部的名譽退休教授、英國唐氏綜合症教育信託會研究和培訓董事。得到以下患有唐氏綜合症的成年人之貢獻：加布里埃爾·克拉克、露絲·克羅默、杰森·金斯利、米切爾·利維斯、大衛·麥克法蘭、瑪麗安娜·佩斯、約翰·泰來和安迪·特里安斯 (詳情請參閱參考書目)

概要 — 患有唐氏綜合症的人們，不論他們的年齡，首先他們是人，他們是患有殘障的人們，他們像其他任何人一樣有自己的長處和短處，他們也許有額外的需要，但是首先他們有著和其他同齡人相同的需要，為唐氏綜合症兒童和成人所提供的醫療保健、教育和社區支持的質量，會使他們生活的發展有很大的不同。這篇論文概述了唐氏綜合症個人及家庭，要在社區裡享受全面和幸福生活所需要關注的所有問題，介紹了唐氏綜合症個人從嬰兒到成人生活的發展過程，以及唐氏綜合症的起因、發病率和流行狀況、預期壽命、相關教育和醫療保健的需求。在這篇論文裡，有更多的章節談及每一個問題的詳細情況。

患唐氏綜合症的人們能為他們自己說話

People with Down syndrome can speak for themselves

“我的名字叫露絲·克羅默 (Ruth Cromer)，我和我的父母和兄弟住在悉尼，靠近邦蒂海灘。我現年 26 歲，我有 21 號三(染色)体细胞。對於我來說，什麼是唐氏綜合症？當我是一個學校學生時，我在普通學校（不論那一間！）普通班讀書，我喜歡我的學校和老師們，我覺得功課很難，但我媽媽在功課和閱讀方面給我幫助。”

“人們總說，患了唐氏綜合症的人學不了多少東西，當我十一歲時，我的老師在我的成績報告上寫著：‘我們不應該對露絲有太高的期望’；但我想向人們證明他們對我患唐氏綜合症的看法是錯的，我內心覺得自己是能做事的。”

“因為中學沒有為我提供的幫助，當我十三歲那一年，我不得不轉學，就讀新的學校，一開始，我有點緊張，我和其他學生一起選修英語、紡織和女裝裁縫課程，我還選修特殊教育課程，我想學打字，但老師說，對於我，學打字太難了，可是我仍然學了。”

“在學校裡，一個患有唐氏綜合症的人會是怎么樣的？在中學裡，我沒有很多朋友，有時我覺得自己像個‘外圍者’，午餐時，我通常到學校圖書館裡讀書，當有人對我不友善時，我只是走開，當有人對我不感興趣時，我感到被排除，我覺得孤獨，他們不是我的朋友，有些人盯著我，像是指著我，我覺得那是粗魯無禮的。”

“患有唐氏綜合症意味著很難找到工作，如果他們提供工作，這些工作亦不適合，比如在機場裡的工作，是輪班工作，要在半夜下班！必須回家呀！我怎麼能做？但我曾有兩份辦公室工作，我是候補的電話總機接線員，可是這兩份工都已經沒有了。”

“然而，表演是最想做的事情，我已經做了！我已經在電視和舞台上擔當過演員，在十一歲時，我開始修讀戲劇課程，作為一個患有唐氏綜合症的演員，我能夠得到很多工作！我曾參與幾個宣傳工作和社區場所裡的權利的錄像，我還在發佈會和宣傳活動中表演。”

“我從來沒有想過我會成為一個電視演員，但我被「一個國家的實踐」(A Country Practice) 這部片子邀請扮演一個客戶的角色，之後我得到另一份工作，我參加一部舞台劇的表演，我是怎樣加入這些表演工作的呢？嘿，我去試音，就得到了。”

“人們常問我怎樣研讀我的臺詞，需要別人幫嗎？嘿，沒有，我自己研究我要讀的臺詞並且記住，我還了解整個劇本，我從沒錯過任何一個提示，我做好自己的工作，我十分努力，我總是準時念出我的台詞，我是很善於安排的。”

“唐氏綜合症對於我來說，意味著我能夠擁有和其他人一樣的生活，我亦為自己創造了生活。我在三個委員會裡代表殘障人士，我是新南威爾士州唐氏綜合症協會管理委員會的委員之一，我和其他智障演員們在國家戲劇藝術學院舉辦戲劇講座，我和朋友們一起做健身運動，每星期天，我和父親在海水泳池裡與邦蒂美人魚一起游泳，整個冬天不間斷。母親

和我去購物，我們一起吃中午飯，有時我們一起去藝術館，我們一起每週去勁走幾次，我的兄弟麥克爾很帥，二十一歲，祖母現在已經去世了，但我仍然愛她，我們曾一起有過最美好的日子，我喜歡星期天走去探望祖父，和他一起喝咖啡，我寫信給我的姨媽們，她們亦給我回信。”



露絲·克羅默 (Ruth Cromer)

“我已經學會堅強，能夠應對那些對我不友善的人，我不讓它使我憂慮，我忘記它，我覺得安全。”

“可是有些事情，我卻不能做，麥克爾可以留在外面過夜，為什麼我不能？麥克爾在外渡週末，為什麼我不能？我知道為什麼，因為我不能自己去到那裡，我不能開車，我的朋友們亦不能開車。”

“像這一類的事情令我很氣惱，因為我有工作和收入，我和我媽媽去銀行開一個支票和提款卡戶口，銀行裡的女職員不停地問我媽媽問題，卻不問我一句話！我覺得想說：‘喂！小姐，我說在這裡呀。’”

“唐氏綜合症對於我來說，是什麼呢？我不覺得有什麼不同，我知道綜合症的存在，但我不去想它，我繼續我的生活，它將不會阻止我有一天擁有一套公寓和結婚，如果我丈夫和我同意有一個支持者給我們經濟幫助，那是好的。”

“我建議患有唐氏綜合症的成年人需要多呆在社區裡，我堅信患有唐氏綜合症的成人可以有生活，那你怎樣認為！”

“在我演的戲劇裡，我最后的臺詞是一段很感人的獨白，真的說得很確切：‘我患有唐氏綜合症，這不是一種病，那是沒有治癒的方法，我出生就有的，我不喜歡它，但我已經學會應對它，因為有我的父母，我不是一個殘障人，我是一個人，患有殘障，我首先是一個人。’” (露絲·克羅默, 澳大利亞)

患唐氏綜合症的人首先是人

People with Down syndrome are people first

首先是人

- 患有唐氏綜合症的個人，首先是人，和其他人一樣擁有同樣的權利和需要
- 患有唐氏綜合症的個人之發展受所提供照顧的質量、教育和社會經驗的影響，就像其他所有人一樣
- 患有唐氏綜合症的個人，其日常生活，不論年齡，受到可供使用的資源、生活在一起人們的態度、社區裡所遇到的人們，以及支持或教育他們的人們所影響

患唐氏綜合症的成年人首先是成人，與其他成人一樣有同樣的社交、情感和成就需要，他們希望生活有私隱、獨立、朋友和配偶，在社區裡擔當一個有用的角色，他們應該與社區裡的其他成人一樣有同樣的權利。

患唐氏綜合症的孩子首先是孩子，與其他孩子一樣有同樣社交、情感和學習需要，他們希望被包括在社區的兒童世界裡，與鄰居圈子裡所有其他孩子一起學習和玩耍。

患唐氏綜合症的嬰兒首先是嬰兒，與其他嬰兒一樣有同樣的需要，需要慈愛、安全、溫暖和激勵。

患唐氏綜合症的老人和其他老人一樣，在社區裡，需要同樣的照顧和支持，當他們變得更加體弱時，其健康需要也隨之增加。

“我母親那天問我，‘患了唐氏綜合症，你覺得怎麼樣？’我說，‘很好，我自我感覺很好’，然後她問我另一個問題，‘你認為一般人應該對唐氏綜合症了解是什麼？’我想了一會，因為應該知道的事情很多，但首先要知道的是我是一個人，和其他人一樣有著同樣的情感，但在這所有中，最為重要的是我喜歡受到和社區裡其他人的一樣對待。”(加布里埃爾·克拉克，澳大利亞)

“我給你們所有人的信息是，保持你們的頭腦開放，相信我們應該能夠做出自己的選擇，如果患唐氏綜合症的年青人被給予機會去體驗生活中的許多經歷，我們將有較好的準備為自己做出決定，我給你們的建議是，鼓勵患有唐氏綜合症的孩子和成人建立他們的夢想和目標，並相信成功來自於我們的自信。”(米切爾·利維斯，美國)

人們不應該把患唐氏綜合症的人看成不一樣，而是他們是有一些額外需要的人們，對所有為唐氏綜合症孩子和成人工作的人，強調這一信息是很重要的，他們確實有一些特別的需要，必須以有效的醫療保健和教育來解決，但不是以排除他們享受與其他人相同的普通學習和社交機會的辦法。

“在我出生時，醫生告訴我媽媽，我患有唐氏綜合症，他們告訴她，我將永遠不能做什麼事情’，我希望將來，醫生們會告訴患有唐氏綜合症孩子的父母，給孩子機會，鼓勵他們成為他們所想要成為的人。”(約翰·泰來，美國)

患唐氏綜合症的嬰兒和兒童受到家庭和社區所提供的慈愛、照顧、激勵、教育和社會經歷的質量之影響，就像其他孩子一樣。在這整個系列裡，作者將提供資訊：如何滿足唐氏綜合症個人之額外需要，而又不能過分強調首先以人為本的觀念；如果我們只提供傳統上給唐氏綜合症兒童和成人的社會和教育經歷給那些沒有殘障的兒童和成人，我們就會阻礙那些非殘障人士的發展，很明顯，直到最近，我們一直用這樣的方式阻礙了唐氏綜合症人士的發展。

“我和唐氏綜合症生活了一輩子！生活方面很好，但改變人們的態度就很難，我想象我和我的朋友們有能力選擇正確的優先事項，並有維持就業的技能，還能夠管理自己的生活，做到這一點，我們需要你們的理解，我們需要被給予機會和時間去成就我們的夢想。”(大衛·麥克法蘭，加拿大)

光明的未來

A brighter future

實現更多

- 學習閱讀和書寫
- 就讀包容的學校
- 找一個伴侶
- 參與社區
- 工作
- 獨立生活

在許多國家，唐氏綜合症的孩子和成人的生活正在穩步提高，先進的醫療保健、人們更好地理解唐氏綜合症兒童成長和教育需要、社會接受程度提高，正為唐氏綜合症兒童提供更好的成長、學習和參與社會的機會。

有更多的兒童在社區裡就讀包容所有孩子的學校，有更多的孩子在學習閱讀和書寫，並取得學術的成績，這是十幾年前所沒有的，他們在很多俱樂部和休閒活動中與其他非殘障的同伴同樣受到歡迎。

有更多唐氏綜合症成年人得到工作，獨立生活，找到配偶並結婚，他們為實現一般成年人生活的所需的支持會有所不同，有一些只需要朋友、鄰居和家庭最低限度的支持（像社區裡其他的成年人），有一些需要殘障服務工作人員的全職支持。

在過去十年，許多國家的唐氏綜合症成年人通過在公眾面前演說，游說政客，要求改變教育、改善職業培訓和就業機會，以及要求更多支持生活的選擇，有效地為自己和社區裡所有唐氏綜合症人士做了宣傳。

然而，即使在較發達的國家裡，許多患唐氏綜合症的個人及其父母，仍然在為其被包括在社區裡的權利和包容的教育環境而鬥爭，在某些國家，他們甚至仍然在為基本的醫療保健和教育權利而鬥爭。

所有個人

All individuals

所有個人

- 醫療保健的需要各不相同
- 發展的需要各不相同
- 教育的需要各不相同
- 性格各不相同
- 成年人支持需要各不相同
- 忘記成見
- 唐氏綜合症本身並不確定發展

每一個出生患唐氏綜合症的人擁有額外的 21 號染色體（全部或部分額外染色體），但是，這些額外的遺傳物質對個人的發展之效應有很大的差異，是不可能光靠診斷來預測一個患唐氏綜合症嬰兒的未來發展。

由於患有唐氏綜合症，有些孩子有一些額外的健康問題，有些有嚴重的健康問題，所有唐氏綜合症個人都經歷某種程度的學習障礙，有些孩子的進展達到普通學校非殘障兒童較低的程度，有些孩子更為遲緩，帶有中度到嚴重的學習障礙，有少部份有額外及多種困難，導致更遲緩的發展。唐氏綜合症個人之發展並不在青春期就達到‘天花板’或‘高原’程度，像其他人一樣，如果給予機會，他們繼續學習進入成年生活和成長成人，在過去文獻中討論的所謂‘天花板’幾乎可以肯定的是缺乏醫療保健、教育和社會經驗的結果。

患唐氏綜合症的個人有各自不同的性格，他們並不都是你可能聽說過的‘平靜、令人想擁抱和具有音樂感’的刻板印象，這可能反映了過去的貧乏體制生活和以前所鼓勵的行為。有些患唐氏綜合症的個人是有信心的、外向的和喜歡活躍的社會生活，有些非常熱衷於體育和擅長於游泳、體操、滑水、騎馬，而其他人是比較安靜，甚至害羞，喜歡和幾位親密的朋友寧靜地消遣。

每一個患有唐氏綜合症的孩子和成人都必須被視為一個個人，他或她的需要取決於個人，同時要考慮到唐氏綜合症對其發展的可能影響，但不能臆斷唐氏綜合症本身將決定其發展。

患唐氏綜合症的人們不是忍受者

People with Down syndrome are not sufferers



加布里埃爾·克拉克（Gabrielle Clarke）

“我的名字叫加布里埃爾·克拉克(Gabrielle Clark)，我差不多 19 歲了，我患有唐氏綜合症，我並沒有像許多人所說的，忍受著唐氏症，我只是有了唐氏症，我出生時就這樣，當我

很小時，我媽媽告訴我，我患了唐氏綜合症(可能就在我出生的那天，你知道，她是那樣的人，總是說明真相的)，除了我知道我有一個額外的染色體，我長得有點不同和我應該比較遲緩一些之外，我仍不太完全明白它意味著什麼，(我媽媽說在我的生活裡，我從來沒遲緩過，可是她是我媽媽，她有偏見啊)。”(加布里埃爾·克拉克，澳大利亞)

大多數患唐氏綜合症的個人及其家庭，並不認為他們忍受著唐氏綜合症，患唐氏綜合症的個人肯定不喜歡被描述為忍受者；兒童和成人與唐氏綜合症生活在一起，他們的發展受到唐氏症的影响，但不會導致每天痛苦，大多數患唐氏綜合症的兒童和成人都導向幸福和普通的生活，每天做與其他非殘障人士一樣的事情。

標籤問題

Labels matter

標籤問題

詞語反映態度、信仰和價值觀，同時會影響孩子們對自己的感覺。請記住要說

- ‘莊尼有唐氏綜合症，而不是莊尼是一個唐氏人’
- ‘一個孩子有唐氏綜合症’ 而不是 ‘一個唐氏兒’，或甚至更糟 ‘一個唐氏’
- ‘珍尼有唐氏綜合症’ 而不是 ‘珍尼忍受唐氏綜合症’

我們用來形容人們的詞語傳遞很有威力的信息，如果患唐氏綜合症的人是以人為本，他們的發展是不可光靠診斷的基礎來預測，那麼很重要的，我們日常用語要反映這一認識。

重要的是，要始終談及首先是人，也就是如果有必要提及診斷，要始終提及的是唐氏綜合症孩子或唐氏綜合症成人，而不是一個‘唐氏症兒’或更糟‘一個唐氏’（例如：‘我們學校有一個唐氏’）。

患有唐氏綜合症的兒童和成人聽到我們怎樣談論他們，將影響到他們的自我形象和自尊，如果你有唐氏綜合症，你會如何想聽到人家對你自己和你的情況的描述？請花一分鐘來想一下這個問題。

唐氏綜合症這個術語是常用的，因為蘭登·唐博士首先描述了唐氏的狀況。傳統上，‘唐氏綜合症’這個術語用了很多年，可是所有講英語的國家除英國以外在最近幾年都改為唐綜合症，原因是蘭登·唐既沒有也不擁有其狀況，所以，所有格的形式是不恰當的。

發育是一個活躍、互動和社交的進程。

發育是一個活躍、互動和社交的進程、互動和社交的進程、

- 發育是不受基因的嚴格固定
- 大腦發育是受從出生以後的投入和活動所影響
- 家庭可以有所作為
- 社區可以有所作為
- 學校可以有所作為
- 唐氏綜合症的社區正在發揮作用

對於所有兒童，發育是一個持續和互動的過程，它不是完全由出生時的基因所決定，基因可能會影響孩子的學習能力，但它不決定其學習的機會。從出生時，所有嬰兒的發育就處在一個被週圍人關係所深刻影響的世界裡，大腦發育是一個非常複雜和互動的過程，它受基因、其他生物功能和各種學習經驗所影響，在出生後的大腦結構和功能受到投入和活動的深刻影響。

家庭問題

Families matter

那些最能影響嬰兒發育的是他們的家庭，為所有孩子在家庭裡所提供照顧的質量、熱愛和關心創造了第一個學習和成長機會，患唐氏綜合症的嬰兒和兒童，像所有其他的兒童一樣，從關愛和安全的家庭環境裡得到好處，他們在那裡玩耍、交談並被珍惜為家庭成員，所有孩子從幼年開始，在鼓勵獨立和表現社

會接受行爲的家庭裡茁壯成長，所有孩子在贊揚和重視子女成就，以及所有家庭成員相互關心和支持的家庭裡茁壯成長。

過去，家人被告知將其患唐氏綜合症的嬰兒送到有關機構裡，這種情況仍然發生在一些國家，然而，在大多數國家裡，患唐氏綜合症人士的家庭一直是主要的變革力量，他們相互支持，爲社會態度的改變、適當的服務和他們孩子和年青人的教育而爭取。

社區問題

Communities matter

環境問題

- 包含的問題
 - 在家庭
 - 在學校
- 研究顯示，患唐氏綜合症的孩子在家庭裡比在機構裡成長發展進度更快，得到的更多
- 研究顯示，患唐氏綜合症的孩子在包容他們的主流學校裡受益很大，他們的語言能力和識字能力超前兩至三年

一個殘障個人受他或她所居住的社區之態度和機會的影響會是很大的，直到過去十年，大多數唐氏綜合症兒童在被剝奪社交和教育中成長，與其他同齡兒童參加的同一俱樂部、遊戲組和社會活動中，他們不受歡迎，他們只混合在類似或更嚴重殘疾兒童的隔離設置裡，他們被剝奪與其他同齡、非殘障人士的友誼，他們沒有在他們社區兒童的世界裡學習和成長，想像一下社會孤立和學校排斥對非殘障兒童的發展會有怎樣的影響，然後再想一想它對患唐氏綜合症兒童發展的可能影響。

“重要的是，我們發展成爲個人，和其他任何人一樣有同樣的生活權利，和無論正常或殘障的同齡朋友們有就業前途，要緊的是，他們可能成爲成熟的女性或男性，當他們做完工作，他們能夠去晚會或在朋友家過夜，不歧視他們的情況，每個人傾聽我們的聲音，理解和承認我們作爲公民的權利。”

“上面所有這些，我想說的是，對我來說最重要的是，人們重視我的想法，我想幸福地和我的父母和兄妹生活在一起，但我也想有我自己的家和家庭，和我的男朋友克里斯琴建立愛情；我明白我有殘障，但我不想在我父母不再時要依賴我的兄妹；雖然需要一些支持，我工作學習，和我的朋友們一起，我們會實現完整的生活，殘障人士需要幫助去繼續，不是每個人都明白這一點，我已經說過譏笑殘障人士的人比我們更殘障，我想以這句話作結束，患有唐氏綜合症不要緊，重要是活著，像其他人一樣有感覺和希望，誠然，我們需要幫助去繼續，爲享受生活而爭取，但這些挑戰是值得的。”（瑪麗安娜·佩斯，阿根廷）

幸運的是，在大多數國家，社會觀念已逐漸改變，患唐氏綜合症的兒童和成人正在更充分地納入他們社區的社交世界裡。

學校問題

Schools matter

在大多數國家，唐氏綜合症兒童以前是沒有上學的，直到大約 25 到 30 年前，許多‘發達’國家開始提供特別隔離的學校，與其他殘障兒童一起，大部份這類隔離學校著重於教授實用技能，以協助日常生活，臆斷唐氏綜合症兒童是不能學習閱讀的，因此，提供很少或根本沒有學術課程，一所學校只接收嚴重殘障的兒童創造一個異常和貧乏的社會和學習環境，因爲他們的殘障，孩子們通常在說話、玩耍和社會行爲方面非常遲緩，他們不能相互幫助，而且沒有年齡適當的模範去幫助他們學習說話，向他們顯示如何玩耍或表率年齡適當的行爲。

“很抱歉，我過去在學校裡沒有被包容；因爲我家週圍沒有好的班級，爲了得到良好的教育，我不得不乘坐巴士旅行要很遠的地區，因而我不認識自己家鄉裡任何的男孩子，如果時光倒流，重新來過，我會寧願去自己家鄉裡的學校，這樣的會認識一些本地的孩子。”（杰森·金斯利，美國）

在世界許多國家，唐氏綜合症兒童仍在被這種方式排斥，或沒有進入任何正規的教育。

最近幾年，一些地方的教育機會已經開始改變，早期服務和教育計劃就已經從幼年期開始提供，越來越多的唐氏綜合症兒童有機會加入主流學校，和其他典型的普通發展的同輩們一起，更多成年人獲得越來越多的獨立性和工作機會。

同時參閱:

- 唐氏綜合症個人的教育 - 概述 [DSii-16-01]

唐氏綜合症兒童在包容教育環境裡進展的研究，都表明兒童獲益，並且比在隔離教育環境取得更高的識字、算術水平和學術造詣；證據還表明，被包容在主流學校的唐氏綜合症兒童，與典型的普通發展同輩們共處，比那些在特殊學校的兒童，獲得好得多的語言技能和更成熟的社交技能；倘若殘障的青年人確實是被社會包容的，這些研究沒能找到納入主流的任何不利之處，他們沒發現證據證明隔離特殊教育的實際好處。

儘管越來越多的證據表明包容教育的好處，甚至在以包容性教育設置理應可作為一種法律權利的國家裡，也並非總是容易得到，家長可能還要為孩子爭取學位。

“從 3 歲到 7 歲，我就讀於我家附近的教區學校；有一天，我問我媽媽，為什麼我班裡的孩子都是 4 歲，我是唯一的一個 5 歲的，她告訴我說，我有一個問題使學習更加困難，但她說，兒童都不同的，只要他們努力就能學習；然後我去了特殊學校，我學會了閱讀和許多其他東西，我學會了幫助比我有更多問題的孩子，當我 11 歲時，我的老師和我的父母決定我已足以去正規學校了，這是一個非常大的學校，有 30 個班，他們中的大部份人比我小 2 歲，我在那裡呆到我 17 歲。”

“在那 6 年裡，我學到很多東西，我使我的教育有效，為自己和其他人所作的這個努力是值得的，我們每一個有自己不同方面的人，都可以在世界上找到一席之地；我最不喜歡的是，離開課堂去得到個別支持；我最喜歡的是歷史，它一直很吸引我；我很幸運和我的朋友們一起，我從他們身上學到了很多，他們總把我看成是他們其中的一員，我不能忘記我的老師們，他們幫了我很多；在家里，他們對待我就好像對待我的兄弟姐妹一樣，我時常和我年齡相仿的妹妹吵架！”

“有一天，有人問我，當我發現我有唐氏綜合症時，我的感覺是什麼，起初，我並不知道這一點，或者至少當我問我媽媽為什麼班裡的朋友們都比我小兩歲時，我應該被告知，他們等了很長時間才告訴我，這就是我的朋友們抱怨他們父母的那類事情，我寧願知道得早一些，我要求所有患唐氏綜合症的家長們不要擔心，要對我們要有信心，我們需要信心去取得進展，因為我們像其他人一樣，雖然我們有唐氏綜合症，這並不意味著我們就不能感受得和其他任何正常人一樣，我從來沒有向我的朋友強調唐氏綜合症任何重要性，我一直希望幫助那些需要幫助的人，在結束以前，我要求教師們把重點放在我們的教育上，父母要對我們有信心”（安迪·特里安斯，西班牙）

唐氏綜合症的社區

The Down syndrome community

在過去 20 年裡，一個關心支持唐氏綜合症人士的國際人民社區和有關機構已經建立起來，這是一個包括唐氏綜合症人士和他們的父母，以及提供服務的從業人員的社區，提供服務的從業人員包括醫生、教師、心理學家、言語和語言治療師、物理治療師、社會和社區工作者，以及試圖了解唐氏綜合症對各方面發展的影響並制定和評估有效的干預措施和服務的研究人員。

唐氏綜合症協會存在於許多國家和地區，通常由唐氏綜合症人士的父母和唐氏綜合症人士組織起來，為個人及家庭提供很大的支持，對在他們國家裡做出改變具有很強的影響力，通常研究人員和從業人員也參與了這些協會；越來越多全國性和國際性的會議舉行，使人們能夠分享經驗和知識；每三至四年，國際性唐氏綜合症社區舉辦世界大會，第 7 屆世界大會於 2000 年 3 月在悉尼舉行，第 8 屆世界大會將於 2003 年 11 月在新加坡舉行，大會的程序通常出版成一本書，使新的知識提交給大會，讓影響唐氏綜合症兒童和成人生活的所有人共享。

有關唐氏綜合症的關鍵事實

Key facts about Down syndrome

有關唐氏綜合症的關鍵事實在下一節概述，在這個系列的其他章節裡對每個問題有更深入的討論。

唐氏綜合症是一種染色體疾病

Down syndrome is a chromosome disorder

唐氏綜合症是因為在精子或卵細胞裡存在一個額外的 21 號染色體所造成的，21 號染色體是最小的人類染色體，包含約 225 個基因，大多數患唐氏綜合症的兒童（95 %）有 21 號三體（一個存在於其所有細胞裡的額外的 21 號染色體），約 3-4 % 唐氏綜合症兒童有易位形式的額外染色體（額外的 21 號染色體連接著一對不同的染色體配對），約 1-2 % 的唐氏綜合症兒童有鑲嵌體（只有部分細胞是三體，其餘的正常），然而，這種類型的染色體模式沒有顯著地改變通常伴隨著唐氏綜合症學習困難的模式，帶有鑲嵌體形式的兒童可能在某些領域的發展不會太延遲，但似乎遇到類似的語言和學習困難。

任何人都可能有一個唐氏綜合症的嬰兒

Anyone can have a baby with Down syndrome

對於所有社會背景和教育水平的父母、對於所有少數民族和所有年齡的家長來說，唐氏綜合症患兒的出生率是一樣的，雖然產生唐氏綜合症患兒的風險隨著產婦年齡的增高而增加，可是，任何年齡的母親都可能生育出一個唐氏綜合症患兒，20 歲母親的風險約 2000 人裡有一個生育出一個唐氏綜合症患兒，45 歲母親的風險約 45 個人裡有一個生育出一個唐氏綜合症患兒，然而，由於年輕母親所生育孩子的數目遠遠高於年齡比較大的母親，所以大多數唐氏綜合症嬰兒的母親都在 35 歲以下。

唐氏綜合症是在出生時發現的

Down syndrome is identified at birth

有關唐氏綜合症的關鍵事實

- 唐氏綜合症是一種染色體疾病
- 任何人都可能有一個唐氏綜合症的嬰兒
- 唐氏綜合症是在出生時發現的
- 唐氏綜合症是一種常見的狀況
- 唐氏綜合症的人們有長的壽命
- 個人需要和能力廣泛
- 發展持續於整個一生
- 唐氏綜合症不是一種退化性疾病
- 有有效的干預措施，但沒有已知的治療或治癒辦法

兒童的殘障幾乎總是出生時被辨認出來的，在許多國家裡，父母能找到家長支持組；大多數唐氏綜合症兒童在英國將得到以家庭為基礎的早期教育和治療，從嬰兒出生的第一年，父母習慣上就參與孩子的教育進展；在許多國家裡，在過去 10 年至 15 年裡，唐氏綜合症患兒的父母已經有效地主張為他們的孩子們增加包容性學前班或幼兒園；有些國家比英國有更好的服務、在早期教育計劃和包容教育上有更長的經驗，但在世界上大多數國家裡，向唐氏綜合症患兒及家長提供的服務將是微乎其微；在許多國家，家庭甚至缺乏獲得唐氏綜合症基本信息的途徑；但在世界上大多數的國家，由家長們帶動的協會已開始在增加，並創造改變。

唐氏綜合症的篩檢

Screening for Down syndrome

目前，除了隨產婦年齡增加而風險增加之外，在婦女受孕前來檢測誰有生育唐氏綜合症嬰兒的風險是不可能的，然而，在一些國家，提供給所有孕婦的血液檢查是可以在懷孕期間試圖偵查嬰兒患唐氏綜合症的可能性，這項檢查是用來提示家長，向願意做羊膜穿刺術的孕婦指明這些風險，羊膜穿刺術是確定額外染色體存在的準確方式；在一些國家，羊膜穿刺術呈陽性的診斷（把針頭插入子宮，收集胎兒週圍液體裡的胎兒細胞）可能導致在 16 至 20 週終止妊娠的提議。

血液檢驗無法檢測所有患唐氏綜合症的嬰兒，它虛假地向許多沒有唐氏綜合症嬰兒的父母顯示風險（在 44 例有「危險」的預測中，導致約 43 例在羊膜穿刺術裡呈假陽性，也即是 44 例中只有 1 例是真正有唐氏綜合症的），也有一些跡象可以在超聲波掃描中看見，如心臟異常或脖子後面有不尋常的區域（頸部褶皺），這些跡象也可能導致向孕婦提供羊膜穿刺術。

在倫理道德上，這是一個非常困難的領域，作者本人不認為唐氏綜合症的診斷應該成為終止妊娠的辯解；大多數家庭迅速從嬰兒出生後驚訝的診斷衝擊中恢復過來，熱愛其唐氏綜合症患兒就像他們的其他孩子一樣；唐氏綜合症患兒和他們的兄弟姐妹導向幸福和滿足的生活，沒有證據表明，與一個殘障兒童一起成長會有長期有害的影響，相反，許多家庭成員、家長和兄弟姐妹們可以找到既使他們受益同時也了解他們所要滿足的額外要求之途徑；有些家庭（約 15 %）面對更多的困難，沒有覺得容易應付，尤其是當他們的孩子比一般人有更嚴重延遲，有行為問題或額外的疾病；如果貧窮、失業或住房很差，會增加家庭的壓力，這也是不那麼容易對付的；這類家庭是可以辨認，應獲得家長團體和服務的優先支持。

然而，終止妊娠的決定是個人問題，對於覺得將不能滿足他們唐氏綜合症嬰兒的需要的父母來說，另一種終止的選擇是收養，在許多國家，願意領養唐氏綜合症嬰兒的家庭數目多於可供收養嬰兒的數目。

唐氏綜合症是一種常見的疾病

Down syndrome is a common condition

唐氏綜合症是 childhood 引起中度至嚴重學習障礙的單個、最常見的原因；在不同的國家取決於篩檢和終止妊娠的政策，它的發生率約為 1 比 700 至 900 的生育；目前在總人口近六千萬的英國，估計約有 3 萬人患唐氏綜合症。

篩檢不是減少人口，在英國或其他地方，如預測的那樣顯著，醫療保健不斷增加嬰兒的存活率，在英國，唐氏綜合症的學齡兒童仍在增加，預計這種情況將繼續到下一個十年，唐氏綜合症學齡兒童（5 至 19 歲）在英國的數目，估計會在 8000 和 9000 之間。

唐氏綜合症人士有長的壽命

People with Down syndrome have long lives

終身學習

- 唐氏綜合症的人們在整個一生中學習
- 青春期和成年早期往往是進展相當大的時期
- 唐氏綜合症的人們是負責任的公民們

因為他們的預期壽命現在是 45 到 55 歲，有些壽命超過 60 甚至 70 歲，這顯然是一組重要的人口，重要的是，這些兒童受益於教育機會，使他們有用和以半獨立的成人生活方式生活在社區裡，有了適當的教育、培訓和支持，約 60% 至 70% 的唐氏綜合症成年人可以找到某種類型的工作，這種說法不是誇張，並不是最有能力的少數人才可以獨立的。

例如，作者的女兒，羅貝塔，患有唐氏綜合症，離開學校時完全沒有閱讀技能，不能計算，甚至不能叫出我們貨幣裡的所有硬幣和紙幣，羅貝塔出生於 1969 年和有著被擾亂的早期生活，在我們的家庭收養她以前，她的頭 16 個月在一個機構裡渡過，她 4 歲以前不能獨立行走，她 5 歲以前不能說一個字，她的初期發育的確是緩慢的，現在，她 31 歲了，她住在社區的支持住房裡，她自己到銀行裡提款，自己支付租金，自己選擇如何花費剩下的錢，她把這些錢存在建設銀行的帳戶裡，羅貝塔自己決定如何度過她的時間，她照顧自己的個人需要和衣服洗熨，她在學院裡參加一些成人教育課程，仍然不斷提高她的識字和算錢的技能，她和朋友們一起喜歡參與當地社區的各種活動 - 其中一些是為有特殊需要的人所設的，其他的是你和我都去的活動，她有一份兼職工作，這份工支付的是英國法定最低工資。



羅貝塔·巴克利在 22 個月大時、青少年時和 21 歲時的照片

我現在反映的事實是，當她還是一個孩子時，我高估了缺乏學術技能對她成人生活的影響，低估了她的社交技巧、良好的社會行爲、她的信心，以及她對社會參與的熱情，我還看到，羅貝塔和她患殘障的朋友們是具能力和對社會負責的社區成員，他們獨立地使用當地的所有社會設施（不需要支持人員），他們去酒吧，但不會喝太多，不會成爲酗酒者和妨害治安，他們到當地的商店和咖啡店，據我所知，他們當中沒有一個人曾經偷竊或在公眾場所造成滋擾，他們沒有在法律上惹麻煩。

儘管有一點錢，羅貝塔從未得過債務，她照顧好她的錢，爲她所選擇的衣服和假期而節省，我也意識到羅貝塔和她的朋友們彼此照顧和互支持，渡過困難時期、疾病和喪親，換句話說，有學習障礙的羅貝塔和她的朋友們在日常生活中之社會能力和社會敏感性，比那麼多本來應該擁有更好的智能和教育的社區成員好得多。

舊的羅貝塔已經成爲，在重要生活技能和需要上，我愈看得多她和她的弟弟妹妹之間的相似，我愈看到的少的差別；當她還是一個胎兒時，我希望我對她會成爲一個有能力成年人有遠見，而不是我所給予的永遠的童年和依賴的設想，那么那時，我會能夠成爲羅貝塔更好的母親。

有廣泛的個體需求和能力

There is a wide range of individual needs and abilities

沒有兩個唐氏綜合症患者是相同的，雖然從懷孕時開始，每個唐氏綜合症患者就有一個額外 21 號染色體在他們的細胞裡，但是在影響身心發展上仍然有很大的差別，在目前來講，是無法解釋的，例如，大約有一半的唐氏綜合症患兒有先天性心臟病（胎兒發育時，心臟的發育受影響），其餘的孩子在出生時心臟正常。

許多唐氏綜合症患兒有時有聽力困難，但有些從來沒有聽力困難，許多需要戴眼鏡去糾正他們的視力，但有些則不需要。

對動作發展、學習能力和心理發展影響也不盡相同，大多數唐氏綜合症患兒出生時是軟骨的（稱為肌無力），但有些繼續是‘軟’的，需要額外的鍛煉，其他人則沒有。

大多數患唐氏綜合症的兒童和青少年在學習和進展方面，慢於大多數沒有殘障的兒童，但有些只是輕度延遲，有些則嚴重延誤，有些孩子學習說話慢一點，但說得較清楚，其他的在其發展清楚說話上有很大困難，有些唐氏綜合症患兒可以在學習閱讀方面同其他主流班級的兒童一樣好，其他的唐氏綜合症患兒則完全未能學會閱讀。

大多數唐氏綜合症成年人能夠導致在社區裡比較普通的生活，購物、工作、去學院和去俱樂部，只需要極少的支持，通常住在支持性的住房，其他（15%左右）在照顧和活動方面需要更高水平的日常援助。

唐氏綜合症的診斷是不能說明一個兒童或成人的進展如何，它可以告訴我們的是，較多地發現唐氏綜合症患者比其他個人會有一定的健康和學習困難，並提醒我們，需要對個別兒童或成人評估他們醫療保健和教育的需要，將這些風險加記在心上。

智力或心智能力

Intellectual or mental abilities

過去，唐氏綜合症兒童和成人的智力或心智發育常常以 IQ（智力商數）來描述，根據個人在 IQ 測試的表現來衡量，大多數研究唐氏綜合症個人的心理發展使用這種衡量方式。

然而，智商測驗的實用價值是有限的：它們告訴我們只有很少（如果有的話）有關個人的說話和語言技能，他或她是否能夠閱讀及達到有用的水平，是否能煮飯，是否能使用公共交通工具，或行為是否符合一種友善和適當的社交方式。

基於這個原因，許多提供服務或教育的從業人員，傾向於在每個與日常生活相關的單獨技能領域裡衡量兒童和成人的進展情況。

當我們這樣做的時候就很清楚，唐氏綜合症兒童的發展並沒有在所有領域都有同等的延遲，雖然在各個領域的進展通常是低於典型一般發展的兒童，但是唐氏綜合症兒童的社會和情感發展卻是一種實力，僅僅是在幼年階段時稍微延遲，兒童和成年人所表示的社交技能和同情心通常是一生中的強項，運動技能因受到他們玩耍和探索能力的限制而延遲，但在學齡階段，運動、自助和社交技能通常超前於他們的說話和語言技能。

說話和語言的發展對於唐氏綜合症的兒童是一個特別困難的領域，兒童的說話和語言的進展通常落後於他們的非言語推理和會話能力，對於他們來說，這是非常令人沮喪的，貧乏的口語能力對他們生活的各個方面產生不利的影響；幸運的是，研究正在開始對他們說話和語言延遲的原因提供一些線索，並對有效的干預措施提供了指導方針；造成語言延遲的兩種困難是，說話運動的困難和聽覺短期記憶功能的貧乏，說話運動困難會延遲發出可辨認語音和字詞的能力，在幼年以至到可能進入成年生活過程中，進行提高語音產生和記憶技能的活動會是有用的。

我們也知道，唐氏綜合症患者是視覺學習者，也就是他們用視覺比用口語資料學得更容易，使用示意動作和閱讀的方法，證明能有效地改善唐氏綜合症兒童和成人說話和語言的進展，示意動作可以在幼年期採用，早在兩歲起，閱讀可以成為教育語言的一種有效的手段，因為學習說話支撐其他重要的心智能力，包括思維、記憶、推理和學習，如果我們能夠加快唐氏綜合症兒童的說話和語言發展，我們就可以提高他們的心智能力和學習程度。

發展繼續於整個成人生活

Development continues through adult life

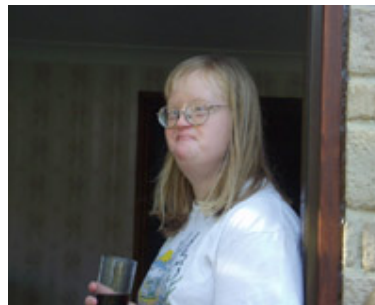
發展繼續於整個成人生活，受態度和機會影響

- 當長大成人或離開學校時，他們沒有人停止成長、發展和學習新的技能
- 生活的情況可以支持、阻止或扼殺成長和發展

沒有證據支持這樣的觀點：唐氏綜合症兒童在青少年時期，學習達到某種程度就到頂了，就不會超越這個程度了。隨著時間的推移，對以下這些兒童的研究已經反駁這個荒誕的說法。

進入成年生活後，唐氏綜合症患者繼續發展其閱讀和寫作、說話和語言、獨立和社交技能，事實上，作者的女兒 - 羅貝塔，患有唐氏綜合症，在 22 歲和 31 歲之間，取得了較顯著的進展，感謝轉移到獨立支持的生活，並墮入愛河。

轉向獨立生活，使羅貝塔有機會成爲一個社區普通年輕女性，在她的生命中第一次負責她自己的生活，每天做普通的事情（清潔、洗滌、購物、到銀行提款、支付帳單、去學院上課、做支持工作、去酒吧、電影院和保齡球館）；在此之前，羅貝塔從四歲開始，參加特別隔離學校、特別隔離延續教育和特別隔離日間服務；每個週日早上，她搭乘特別巴士到一個特別的地方，只有其他殘障人士作陪伴；她的弟弟和妹妹連同其他鄰居朋友一起去上學；從 4 歲起日復一日，想像一下，這使羅貝塔有怎樣的感覺；她肯定被我們告之，她是不同的，她和她的殘障朋友是不同屬於其他兒童；想像一下，這對她的自我形象和自我認同的影響，以及她對自己在這個世界上地位的理解 -- 她是誰，我們怎樣看待她；我包括我們、她的家人在這一點上，雖然我們很心疼，知道這些隔離服務對羅貝塔的負面影響，儘管我們在爲這一點而爭取，我們仍然要送她到那裡，因爲那時社區裡沒有別的選擇；因此，從羅貝塔的觀點來看，我們與社會裡其他人勾結，通過每天送她上巴士，簡直在說：‘這對於你是好的’。



羅貝塔·巴克利，在她 20 多歲時，與男友邁克爾在一起

在頭一年的獨立生活裡，我們看到羅貝塔的技能 and 自信心迅速發展，感謝一隊年輕的支持工作者的支持，對她的尊重和把她看成一個能夠並且應該負責她的生活的成年人；在這一年期間，羅貝塔認識並愛上了邁克爾，他是住在附近的一名年輕男子，很高興地看到他們雙方的影響，邁克爾也剛好有唐氏綜合症。

他們不僅相互喜歡，而且希望一起渡過所有的時間，像其他所有墮入愛河的人，他們還開闢了彼此的社交生活，這顯示我們對羅貝塔低估的程度有多少，然後，我們意識到，她的進展被多年機會的缺乏和來自於那些教育和支持人員過低的期望所阻礙的程度有多少，首先，邁克爾可以使用巴士，這是羅貝塔還沒有獲得的技能，因爲他們可以一起去城裡，所以她的社交生活轉變了，羅貝塔是家中年長的孩子，下有年齡相近的弟弟和妹妹，所以她習慣去電影院、酒吧、保齡球館或漢堡包酒吧，一旦她到了這些地方，她懂得怎樣使用所有這些設施，但缺乏獨立旅行的技能，邁克爾是一個大家庭中最年幼的孩子，比

羅貝塔年長約 13 歲，他有不同的社會經驗，所以他們是完美的搭配，邁克爾可以讓他們到城裡，當他們到了那裡，羅貝塔知道該怎麼做！

羅貝塔提前計劃和組織事情的能力迅速開始讓我感到吃驚，例如，邁克爾生日前的三個星期，我到羅貝塔的家裡拜訪，她立即把我帶到一邊，解釋說，邁克爾的生日將到，她想帶他到城外休閒中心的一個新的六屏幕電影院，然後在附近的餐廳吃晚飯，她的弟弟在這個時候管理這個餐館；顯然這是羅貝塔自己想出的點子，她記得休閒中心不在巴士線路上，如果她要帶邁克爾去那裡過他的生日，那麼她需要我的車送他們到那裡；在這一點上，在羅貝塔的生活裡，我過去不知道她能夠計劃和解決這類問題，我感到非常傷心，因為我意識到，她從來沒有任何理由要顯示她的這種能力，直到她遇到了邁克爾；我們從來沒有設立合適的環境 - 直到她遇到邁克爾，她只能去我們安排或我們支付照顧她的人所安排的郊遊旅行，我們都在鼓勵被動的接受；事實上，當羅貝塔成為青少年時，我意識到並擔心這一點，但並沒有解決；例如，一天晚上，我在跟她談學校的外遊，她將會在第二天到一個新的地方旅行，當我在談她所要做的事時，她只是說：‘沒問題，媽媽，職員會告訴我的’，換句話說，‘我沒必要去想，只要做人告訴我要做的事情’；我們作為她周圍的成年人，在教她‘學習無助’並遵從；在羅貝塔的生活裡，直到她離開家，她的經歷是她沒有選擇，只得去一間學校，只有一個成人的日間支持服務...所以，即使你不喜歡，亦要忍受。

自我認同和自尊的問題

- 自我認同和自尊是社會造成的，它們反映了我們被他人對待的方式，我們學會理解自己的身份和自己在社會關係中所擅長於甚麼
- 特殊學校和特殊服務分隔殘障人
- 我們知道自己是不同的，當遠離兄弟姐妹時，我們不從屬的

羅貝塔繼續體驗她的新生活，她有自由作自己的決定，越來越有能力照顧自己的日常生活需要，得到邁克爾的愛和支持，我們看到她的自信心和自我認同的改變；因為羅貝塔不能從我們真正能討論的角度來表達自己，所以我不知道，但我相信，她現在看自己的方式是不同於 10 年前她看自己的方式，她現在是一個年輕的女子，正在進入像其他同齡婦女，但僅有有限教育和就業前景的生活；我想她現在認為自己很像其他同齡人，而不是異類和依賴的 - 她有同樣的東西，她有自己家，遠離父母的家，她有男朋友和自己的朋友，以及自己的生活；這不是她的童年經驗為她準備的或引導她所期望的，一旦社區讓她成為一個普通的人，她像開花一種令我們所有人都感到驚訝，她的蓬勃發展也因為她被愛了，與另一個人建立了特別的關係，對我們大多數成年人來說，這是這麼重要。

邁克爾和羅貝塔共享一個完全成人的關係，一種共享的性行為、關愛和身體的親密，這是很重要的，因為所有成功的伴侶關係都包含這些；我非常感動，為這些關係給他們兩個的積極影響而高興，再重申，羅貝塔找到了自己，過著正常成年人的生活，像其他大多數同齡人一樣擁有一個愛人。

不幸的是，這個故事不是童話，沒有‘故事結束後，他們永遠幸福地生活下去’。邁克爾的家人並沒有共享我們看待他們關係的積極觀點，他們的不滿最終（經過六年）證明使羅貝塔和邁克爾要應付的太多了；然而，像所有生活的經歷，羅貝塔已經年長了、明智了，因為雙方的歡樂和痛苦經歷的結果，她變成更加成熟和有能力的人；她和邁克爾仍然是朋友，但因為他們失去了曾以為是終身伴侶的關係，我感到難過。

唐氏綜合症不是退化性疾病

Down syndrome is not a degenerative disorder

唐氏綜合症不是退化性疾病

- 唐氏綜合症兒童在所有發展領域取得穩步進展
- 目前，唐氏綜合症不能‘治愈’或‘治療’
- 但發展是受父母關愛、有效的療法、具有包容性的教育和關懷的社區所影響

人們有時認為，唐氏綜合症是一種退化性疾病，通常，這是在智商分數和有限的大腦研究觀測基礎上總結出來的；然而，並非如此，對退化性疾病影響的觀察，首先看到的是兒童的發展進度放慢，然後是停止發展，最終喪失以前所獲得的技能。

唐氏綜合症患兒在各個領域的發展是進展緩慢些，但他們是在不斷進步，不斷學習到更多的技能，除非他們在患唐氏綜合症以外，還有其他疾病。

理解智商下降

Understanding decline in IQ

智商測驗已使用多年，用以評估孩子的心智能力；智商測驗是標準化的測試，包含一系列的子測驗，在不同的方面來衡量兒童的知識、記憶和推理能力，這些子測驗往往側重於衡量這些能力逐年迅速變化，標準化測試數據可以讓考官把某個兒童的分數與大批同齡兒童的樣本做比較，使他們能夠看到這個兒童是否比大批具代表性樣本的平均水平做得更好或更差；雖然現在公認，智力測驗在評估兒童教育需求的價值是有限的，但是智力測驗已廣泛應用於研究上，心智年齡分數是從參加考試的同齡兒童們的一般平均成績中獲取的，如果孩子的心智年齡與他或她的實足年齡是一樣，他或她的智商將會是 100，如果心智年齡是低於實足年齡，這個兒童的智商將低於 100。

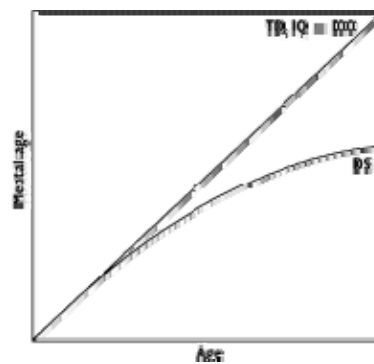


圖 1：典型一般發展（TD）兒童和唐氏綜合症（DS）兒童年齡和心智年齡之間關係

在許多調查唐氏綜合症兒童的研究中，智商結果幾乎總是表明，兒童的年齡增大而智商下降，唐氏綜合症兒童在嬰兒期獲得較高的分數，然後他們的分數往往是每年下降，到了小學結束時就停止了；雖然這一事實是不可爭辯的，但是這經常錯誤地顯示他們的實際能力隨年齡而下降；實際上，唐氏綜合症兒童在測試項目中的實際分數是每年穩步提高，他們正在不斷進步，每年不斷學到和掌握到新的技能，然而，他們的進展速度慢於那些每年和他們作比較的普通兒童，這意味著，儘管他們取得穩步發展，心智年齡分數正在提高，但是，因為標準智商分數是與典型一般發展的同齡兒童作比較，所以，他們每年的標準智商分數顯得變低。

大腦發育的差異

Differences in brain development

有許多研究描述唐氏綜合症嬰兒在早期大腦發育的差異，但這些變化的方式對實用技能和學習發展的可能影響目前尚不清楚，差異並不意味著退化，當兒童行為顯示進步時，他們的腦部功能亦正在發展和增強；鑑於每一個細胞有額外 21 號染色體的影響，大腦可能以其所能的最佳的途徑來發展，由於很多結構方面和身體的生理受到了唐氏綜合症的影響，如果只簡單地與沒有額外染色體的嬰兒之發展結構和生理作比較，某些差別的意義可能被曲解，用‘藥品’或‘補品’恢復唐氏綜合症兒童‘正常’生理的努力，沒有科學的評估結果，可能同樣是誤導。

對於唐氏綜合症，有有效的干預措施，但沒有已知的‘治療’

There are effective interventions but no known 'treatments' for Down syndrome

目前在全球各地，有大量的研究工作取得進展，試圖理解額外的遺傳物質影響，這可能最終導致藥物治療來改善發育進度和唐氏綜合症個人的健康。

目前，即使一些‘治療’在某些地方正在積極推廣，但沒有已知的藥理或‘營養’療法，已被證明對唐氏綜合症兒童的發育進度有任何影響。現在有一些經常被描述為‘有針對性的營養干預’（TNI），可悲的是，沒有任何可信的證據證明這些治療的安全性或有效性，一些支持者在唐氏綜合症兒童處於最脆弱的時候，利用憂慮的家長希望為孩子盡最大努力的心理，建議家長如果沒有這樣的‘治療’，孩子的狀況將惡化；這些‘治療’常常被宣傳為所謂的支持證據和‘科學’的基本原理，雖然表面上似乎具有技術性和權威性，實際上是不準確和誤導。目前，我們能夠在唐氏綜合症嬰兒開始生命的第一年，用有效的醫療保健、教育和發展的干預措施，為他們的大腦發育，為他們的進度有所作為。目前，我們不能用藥片‘治療’唐氏綜合症。

唐氏綜合症患者的額外需要

The additional needs of people with Down syndrome

額外的健康保健需求

Additional healthcare needs

健康問題

風險增加：

- 心臟異常
- 感染
- 不充分發揮功能的甲狀腺
- 傳導性聽力損失
- 視力障礙
- 在頭五年的白血病
- 中老年癡呆 (40 歲以上)

唐氏綜合症嬰兒和兒童患有某些兒童疾病和病症的風險更大，所有這些疾病在其他孩子身上看到，但更常見於唐氏綜合症兒童，所有這些治療都以同樣的療法對待唐氏綜合症兒童和其他兒童。在這裡，我們列出了最常見的額外的衛生保健需求，以確保家長、照顧者和醫生都了解。

童年

Childhood

唐氏綜合症嬰兒有更大的風險患有某些先天性障礙，約 40% 的嬰兒在出生時患有嚴重的先天性心臟病，但現在大多數可以在第一年用心臟手術修復或隨著時間的推移而改善；少數嬰兒患有腸阻塞，需要在出生後不久動手術；唐氏綜合症嬰兒往往對感染的抵抗力較弱，在嬰兒期和整個生命當中需要額外照顧；他們也有更大的風險患上甲狀腺疾病和其他一些疾病，大部分這些疾病是很容易治療。

預防性保健

- 幼年期兒科健康保健
- 幼年期心臟異常篩檢
- 聽力和視力定期檢查和護理
- 甲狀腺功能定期檢查

從出生起，如果得到一位熟悉與唐氏症有關具體健康風險的兒科醫生之護理，嬰兒將受益，一些國家已經制定了保健準則，以確保家長和一般醫生對唐氏症兒童和成人的特殊需要有充分的了解。

中老年

Later life

到他們達到青少年時期，大多數唐氏綜合症青年人是健康的，和其他人有類似的衛生保健需求。

在中到老年（40 歲以後）時期，唐氏綜合症成年人有較大的風險發展成癡呆症阿爾茨海默病；重要的是要尋求適當的診斷，而不是僅僅假定情緒或主動性改變就意味著癡呆症在發展中，因為這些可能是抑鬱症或不充分發揮功能的甲狀腺症狀；所有唐氏綜合症個人的大腦呈現出某種異常，與典型人口的癡呆症相似，但大多數唐氏綜合症老年人沒有患癡呆症。

感覺障礙

Sensory impairments

唐氏綜合症患者有患感覺障礙的風險，這可能會影響到發育的進展，感覺障礙會影響兒童或成人在意識世界和學習方面的能力；如果這種障礙沒有被發覺、被治療和加以補償，那麼個人的發展將慢於其所能發展的進度。

聽力損失

Hearing loss

唐氏綜合症兒童輕度到中度聽力損失的發病率是嚴重的，在學前時期，不同程度的導聽損失影響了約 70-80 % 的唐氏綜合症兒童。

唐氏綜合症兒童由於中耳功能障礙，患有 25 至 40 分貝或更嚴重的聽力損失，這是常見的。這種程度的損失肯定會損害這些兒童在嬰幼兒時期的語言學習，即使損失 25 至 30 分貝，亦將損害在教室或嘈雜的環境裡的聽力。有些兒童將受益於顯微吸管、耳墊圈或助聽器，但大多數在幼年期間，將靠適應環境、減低背景噪聲和使用手勢的幫助說話。重要的是，所有照顧兒童的人士都知道兒童的聽力損失，能夠根據情況給予彌補。

聽力損失的風險性持續到成年，所以在一生中定期檢查聽力是重要。

視覺

Vision

視覺缺陷，尤其是屈光不正（近視和遠視）和斜視，在唐氏綜合症兒童身上也常見，但通常通過眼鏡和/或手術可充分矯正，最近的研究表明，視力視覺靈敏度（在不同的距離看到銳利清晰的圖像）在唐氏綜合症兒童身上可能無法正常發展，許多家長通過觀察建議，對於一些兒童，深度知覺（判斷距離的能力）也可能是一個困難。一些唐氏綜合症兒童出生時就患有白內障，有一些就患有眼球震顫（持續快速眼動或搖晃）。然而，大多數兒童似乎有足夠的視力用以閱讀和日常任務（如果必要的話用眼鏡矯正）。

額外的發展和教育需要

Additional developmental and educational needs

發展進程的研究

Research into developmental processes

學習困難的具體和不均勻的情況

- 延遲運動技能
- 良好的社會互動性和非言語溝通技巧
- 語音和語言延遲相對於非言語能力
- 貧乏的言語短期記憶
- 良好的視覺記憶
- ‘視覺學習者’ - 識字往往是一種實力

- 敏感到情感的暗示

在過去的 30 年，有關唐氏綜合症對發育影響的知識不斷穩步地擴展，在同一時期，有關一般兒童成長和發展方式的知識也擴展相當大，我們對影響所有兒童認知、社會和情感發展的過程，有更好地理解，唐氏綜合症兒童在某些領域具體的延遲理由和所遇到的困難變得容易識別了，這引導我們設計更有效的教育和治療方案，以幫助唐氏症兒童取得更大的進步。

所有的研究唐氏綜合症兒童的發展表明，孩子們的進展較慢於一般典型發展兒童，將有嚴重的學習困難，然而，並非所有發展領域都同等地延遲，我們現有的許多這些資料，是在唐氏綜合症兒童沒有得益於有效的干預或包容教育的基礎上描述他們的進展情況。本節所列出了重要的額外需求，是來自於研究和我們多年與唐氏綜合症兒童及家人工作的理解。

另見:

- 唐氏綜合症嬰兒的發展（0 - 4 歲）- 概述 [DSii-01-02]

額外的發展需要

- 物理治療改善運動發展
- 語音和語言療法，以幫助發展口語
- 早期干預，提供教育方案和介紹識字
- 在包容性學校和學院裡具質量的教育
- 在俱樂部和社區裡的社交學習機會

社交發展和溝通

Social development and communication

在生命的頭一年，唐氏綜合症嬰兒只顯示其社交和溝通發展的輕微延遲，他們微笑只比平均水平延遲大約一個星期，然後對其他人非常感興趣，用微笑、咕咕叫，然後呀呀學語來溝通，就像所有的嬰兒一樣，然後，他們開始用手勢（指點、揮手）來吸引注意，要求他們想要的東西，這些只是延遲一點，但基本上和所有兒童一樣。姿勢溝通是一種實力，但對大多數唐氏綜合症兒童來說，開始說話是一個特別的困難，他們的理解通常優先於他們說話，在整個兒童階段，這令他們非常沮喪，在這個年齡階段，教育嬰兒多用手勢（姿勢）有助於減少挫折感，使他們能夠繼續理解更多的字詞，發展他們的口語。

語音和語言

Speech and language

另見:

- 唐氏綜合症個人的語音和語言 - 概述 [DSii-03-01]

發音也是很重要，幫助孩子聆聽和重複自己母語講話所需要的各種聲音，可以從生活的頭一年開始，可能需要在整個童年繼續進行，殘障兒童在 6 或 7 歲以前，沒能完全控制自己的發音。

在學校期間，大多數唐氏綜合症兒童將受益於特定的語音和語言教學權利，最近研究甚至表明，許多唐氏症成年人通過具體的幫助，可以大大提高他們的語音和語言技能，為此，父母、照顧者或同事可以為他們進行必要的活動。

語言遊戲將有助於唐氏綜合症兒童學習語言，比他們自己無意學習（像其他兒童一樣）要快；在頭幾年的生活裡，語言是在家裡學到的，家長對孩子的語言進步將給予最大的影響，因為他們在整個日常生活中能夠和孩子交談。

早在兩歲起，閱讀活動可用於語言教育；事實上，閱讀可能是一種協助唐氏綜合症兒童語言和認知發展的最重要活動。

如果有的話，語音和語言治療師對幫助父母選擇有助於孩子的活動是非常寶貴的，然而，在世界許多地方，許多家長將無法獲得一位治療師。即使沒有語音和語言治療師，DSii 模塊在語音和語言方面提供語音、詞彙和句子發展的清單，備有足夠詳細的建議和活動，使家長（或課堂助理或教師）能有效地幫助他們的孩子。

言語短期記憶

Verbal short-term memory

另見:

- 唐氏綜合症個人的記憶發展 [DSii-05-01]

在唐氏綜合症兒童中，言語短期記憶技能似乎效率較低而且發展很慢；在所有兒童中，言語短期記憶技能影響到語文學習和語音處理能力，所以幫助發展記憶技能的活動是很重要的。

運動技能

Motor skills

另見:

- 唐氏綜合症個人的運動發展 - 概述 [DSii-12-01]

大多數，但不是全部，唐氏綜合症嬰兒是松軟的，因為其肌肉張力在出生時就低，肌無力的程度不一，但如果有的話，在生命的第一年，物理治療將有益於大多數嬰兒。運動的發展，從伸到、摸到和探究物件的能力開始，它影響到嬰兒探索和了解世界的機會，因此也是影響到他們的認知或心智發展比率。重要的是要鼓勵嬰兒自發運動，想要踢、澆水、伸到、握住、坐、移動和行走，目標是建立他們的能力來啟動和控制自己的運動，如果沒有物理治療，父母可以利用最近出版的說明手冊，鼓勵所有自然機會，幫助他們的孩子運動。

運動技能只靠實踐來提高，因此游泳、體操、足球、舞蹈和其他他們喜歡的任何活動有助於保持孩子的活躍，一個附帶的好處是在幼兒體操組和體育俱樂部裡能與典型發展的兒童們社交。

增加在自助或實用技能方面的獨立性，如用杯子喝、使用刀叉和穿衣，以及後來的繪畫和寫作，也需要運動技能，因此這些領域的進展將受到總體和良好的運動進展而影響。從整個童年到成年生活，運動技能將繼續地發展。

認知技能和知識

Cognitive skills and knowledge

正常的經驗

Normal experience

兒童了解他們的世界之主要途徑是通過浸泡在家庭、學校和社區的語言和活動，成人和其他兒童和他們交談，告訴他們新的東西、示範活動和日常行爲。

玩耍

Play

他們學習的其他重要的媒介是玩耍，我們看到玩耍貫穿於整個童年及後來的休閒活動，唐氏綜合症兒童像其他人一樣，通過玩耍來學習，但他們可能會從更多的幫助中受益，示範玩耍活動和成爲一個玩伴可能很重要，以鼓勵唐氏綜合症兒童玩耍和探索。記住，他們可能不理解你講的所有東西，但他們善於觀察和用模仿來學習。

在學校和學院的學習

Learning in school and college

識字和算術

Literacy and numeracy

另見:

- 唐氏綜合症個人的閱讀和寫作 - 概述 [DSii-07-01]

研究唐氏綜合症兒童在閱讀、寫作和算術的發展是相對較少的，但有關研究提供的信息表明，唐氏綜合症兒童能在學校到成人生活當中，在這些技能上取得穩步進展。他們學習閱讀的方式與其他孩子一樣，可以用類似的方式來教授，不過很重要的是要把他們語言的延遲考慮進去。對於唐氏綜合症兒童來說，閱讀技巧通常是一種實力，他們的閱讀能力常常勝於我們對他們其他能力的預測；通過參與學校各方面的課程和項目，一般知識也擴大了。

另見:

- 唐氏綜合症個人的數字技能 - 概述 [DSii-09-01]

社會行爲和學習

Social learning and behaviour

另見:

- 唐氏綜合症個人的社交發展 - 概述 [DSii-14-01]

發展推遲、尤其是語言技能延遲的兒童，有發展與人難以相處的行爲之危險性。許多唐氏綜合症兒童並沒有比其他兒童更‘難相處’，並有社會所接受的、與年齡適當的行爲；不過，有一些唐氏綜合症兒童顯示比較少的適當行爲，家長們覺得他們的行爲難以控制及很有壓力，因為這些行爲擾亂家庭生活。我們知道，年齡適當的社會行爲將使每一個兒童或成人有一個幸福的社會生活，被朋友們接受，在休閒活動中被歡迎；我們還知道行爲影響在學校的學習機會；如果兒童不能靜坐，不能聽從指揮，不能作為群體的一員輪候，那麼他們的學習機會將被減少；因此，重要的是，所有唐氏綜合症兒童的父母和所有家庭成員，從孩子的嬰兒期開始，就鼓勵年齡適當的行爲；‘寵壞’孩子和不期望年齡適當的行爲是那麼容易，這在沒有多想的情況下常常發生，因為孩子有延遲，他們不能被指望遵循，因此有藉口給予過多的優惠。

行爲是重要的

- 從嬰兒期開始 - 總是鼓勵和期望年齡適當的行爲
- 可預測的日常程序和明確的規則會有幫助
- 行爲可能是一種溝通的手段

我們的經驗引導我們鼓勵家長和教師（尤其是祖父母！）在任何時候，期望和獎勵年齡適當的行爲。如果我們從孩子嬰兒開始，建立起餵食、睡眠和其他日常生活有規律的程序，就會容易一些。有規律的程序有助於使孩子感到安全和可預料，同時還提供這個信息，即父母在控制和決定孩子的早期行爲，而不是總遷就孩子的需求；不過，請記住，大部分行爲是學出來的，好的和壞的行爲，可以因適當的管理而改變；行爲改變並不總是容易的，也不易成功，需要計劃；每一個涉及兒童的人，需要商定的戰略並堅持採用。此外，還必須認識到，改變行爲可能需要一段時間。

在社交上發展自信、能力和友誼的技能之最佳方式，是擁有與家人、朋友和包容性社區設置盡可能多的社會經驗；這些社會經驗提供了機會去模仿年齡適當的社會行爲，以及增加語言的使用。

正如我們在本單元第一部分所強調的，唐氏綜合症個人的社交技能和同情心通常是強項，父母和照顧者往往對這些積極的品質予以肯定；然而，這些強項也可以讓唐氏綜合症兒童和成人變得脆弱，因為他們會很快地感覺到負面的線索；如果在教室或俱樂部裡，有人不喜歡他們，那麼他們會從身體語言或聲音語調得到負面的信息，因為他們通常不能解釋自己的感覺，他們可能作出反應，用其他方式表明他們的不愉快和不安，這迅速被人指責為消極行爲。

總結

In summary

我們要滿足唐氏綜合症兒童額外發展需要的優先項目是，促進發展運動的活動，大部分這些活動涉及一般活動練習，認識到從嬰兒開始進行良好行爲控制，以及針對語音和語言發展的特別需要，這些額外的支持和策略，不是簡單地屬於普通發展部份。

給家長和專業人士的暗示

Implications for parents and professionals

家庭和服務所面臨的挑戰是，在普通世界裡，滿足唐氏症兒童和成人的特殊額外需要；協助唐氏綜合症人們克服他們的具體困難，確實需要一些有針對性的教育干預措施，但不是隔離。在此模塊裡，我們強調，必須認識到，他們大部分的學習、進步和福祉受到與其他人同樣的機會、教育、社會經驗和醫療所影響。

家庭、教育和衛生保健專業人士以及社會，作為一個整體，必須以提供唐氏綜合症人士的正常生活為前提，唐氏綜合症兒童應得到與所有其他兒童相同的正常範圍家庭激勵、玩耍、社會經驗和教育的機會，所有唐氏綜合症人士應該得到與所有其他人相同的最低標準的醫療保健，對他們具體額外的醫療需求輔以適當的預防性管理，在正常童年經驗之外，具體的特別活動以幫助兒童為目標，如示意動作或物理治療，因此，這些活動應在常規設置裡提供，設在典型發展同輩們的旁邊。

家庭和服務提供者所面臨的挑戰

在一個普通的環境裡去滿足特殊需要:

- 唐氏綜合症兒童因為普通家庭成員們的大量關愛而蓬勃發展
- 當唐氏綜合症兒童被包括在主流學校裡，使他們感到重視和完全成為社區成員，他們將取得最佳進步
- 當唐氏綜合症人士被普通社區所接受，他們會蓬勃發展

在下面實際的章節裡，我們建議了許多活動來協助唐氏綜合症兒童的進步；然而，重要的是，盡可能快地溶入到家庭和學校的一般日常活動裡，不要擾亂唐氏綜合症兒童、其餘的家人或同學的日常生活。有時在家庭或班級裡，給予某個人額外時間是適當的，但需要考慮整體的平衡；唐氏綜合症兒童要最大限度地成長和發展，被完全包括在一個普通的、健康和幸福的家庭裡，作為一名很受關愛的成員是最重要的經驗，因此，重要的是，額外的活動不扭曲正常的家庭生活；面臨的挑戰是，滿足特殊需要而不扭曲家庭、社區或學校的經驗；在家庭、學校和社區裡給予兒童或成人支持的目的，應該是促進他們在該設置裡參與與其他人相同的正在進行的活動。

在日常生活中促進包容，同時在適當的時候，通過有效的干預措施，優化唐氏綜合症人士的發展，是我們最終的目標。

“我認為給父母最重要的信息是，要認識到唐氏綜合症人士想要獨立，我們想盡可能引導到正常生活；我和大多數的朋友知道，我們確實需要一些支持，但我們還認識到，有時我們的家人和朋友不理解，雖然我們有智力殘疾，但我們不是嬰兒；每個人在成長過程中都犯錯誤，這就是生活，你從錯誤中學習，繼續前進。”（加布里埃爾·克拉克，澳大利亞）

鳴謝

Acknowledgements

作者要感謝在世界各地的所有唐氏症兒童和成人和他們的家庭、教師和照顧者們，分享他們的生活、情感、經驗和多年的知識。如果沒有他們，這篇論文就不會成文。

作者還要感謝本·薩克斯教授和弗蘭克·巴克利，通過閱讀和討論多個草稿所作出了重大貢獻。

奉獻

Dedication

這篇論文奉獻給我的孩子們，羅貝塔 (患有唐氏症)、羅娜與法蘭克、所有為我理解唐氏綜合症的意義產生深刻影響的人們。從羅貝塔的嬰兒期開始，羅娜和弗蘭克一直是羅貝塔的最好朋友、支持者和代言人。

術語

Terminology

‘學習困難’ 這個詞在這篇論文當中一直有使用，因為這個詞是目前在英國廣泛使用。‘智能遲緩’ ‘智力障礙’ 和 ‘發展殘障’ 是同等的詞語，在世界其他地區使用。

參考資料

References

1. Clark, G. (2000 年) : 我對患唐氏綜合症有怎樣的感覺? 載於: <http://www.hartingdale.com.au/~dsansw/gabriell.htm> [查閱: 2000 年 9 月 17 日] 。
2. Clark, G. (2000 年 12 月 13 日) 關於: 與唐氏綜合症一起生活。電郵給蘇·柏克里(Sue Buckley)。
3. Cromer, R. (1997) : 對於我來說, 什麼是唐氏綜合症? 第六屆唐氏綜合症世界大會, 西班牙, 馬德里。(全文載於 DownsEd 新聞, 1998 年, 1.5/1.6)
4. Kingsley, J. (1999 年) 教育透視。Hassold, T. J. 和 Patterson, D. (合編) : 唐氏綜合症: 一個共同有希望的未來。紐約, 美國: Wiley Liss , (第 280 頁) 。
5. Levitz, M. (1993) 社區參與: 透視。第五屆國際性唐氏症會議, 美國, 奧蘭多。全文載於: : <http://www.down-syndrome.info/library/periodicals/pdst-news/03/7/001/> [查閱: 2000 年 9 月 17 日] 。
6. McFarland, D. (1993) 行為: 透視。第五屆國際性唐氏症會議, 美國, 奧蘭多。全文載於: : <http://www.down-syndrome.info/library/periodicals/pdst-news/03/7/001/> [查閱: 2000 年 9 月 17 日] 。
7. Paez, M. (1993) 臨床護理: 透視。第五屆國際性唐氏症會議, 美國, 奧蘭多。全文載於: : <http://www.down-syndrome.info/library/periodicals/pdst-news/03/7/001/> [查閱: 2000 年 9 月 17 日] 。
8. Taylor, J. (1993) 家庭的作用: 透視。第五屆國際性唐氏症會議, 美國, 奧蘭多。全文載於: <http://www.down-syndrome.info/library/periodicals/pdst-news/03/7/001/> [查閱: 2000 年 9 月 17 日] 。
9. Trias, A. (1993) 教育: 透視。第五屆國際性唐氏症會議, 美國, 奧蘭多。全文載於: : <http://www.down-syndrome.info/library/periodicals/pdst-news/03/7/001/> [查閱: 2000 年 9 月 17 日] 。

建議進一步閱讀

Suggested further reading

1. Selikowitz · M, (1997 年) : 唐氏綜合症: 事實。(第 2 次出版)。英國牛津; 紐約, 美國: 牛津大學出版社。
2. Hassold, T. J. 和 Patterson, D. (合編) (1999 年) 唐氏綜合症: 一個共同有希望的未來。紐約, 美國: Wiley Liss 。
3. Kingsley, J. 和 Levitz, M. (1994 年) : 把我們算進去 - 與唐氏綜合症成長。聖地亞哥, 加利佛利亞州, 美國: Harcourt Brace 。
4. Van Dyke, D. C., Mattheis, P. J., Schoon Eberly, S., 和 Williams, J. (1995 年) 為唐氏綜合症兒童的醫療和外科保健: 給父母的指引。美國, 馬里蘭州, 貝塞斯達: Woodbine House 。
5. Pueschel, S. M. 和 Sustrova M. (合編) (1997 年) 唐氏綜合症青少年: 走向更滿意的生活。美國, 馬薩諸塞州, 巴爾的摩: Paul H. Brookes Pub. 。
6. Rondal, J. A., Perera, J., 和 Nadel, L. (合編) (1999 年) 唐氏綜合症: 重審目前的知識。英國, 倫敦: Whurr 。
7. Nadel, L. E. 和 Rosenthal, D. E. (合編) (1995 年) 唐氏綜合症: 在社區的生活和學習。第五屆國際性唐氏綜合症會議。紐約, 美國: Wiley Liss 。
8. Stratford, B. 和 Gunn, P. (合編) (1996 年) : 對付唐氏綜合症的新辦法。英國, 倫敦;

美國，紐約：Cassell。

所有上面列出的書籍可從國際唐氏綜合症國際 (Down Syndrome Education International) 查閱：
www.downsed.org

進一步資訊和建議

Further information and advice

唐氏綜合症協會

Down syndrome associations

存在於許多國家的這些組織，支持唐氏綜合症人士及其家人。大多數組織都有網站（見下文）登載他們的活動和服務的詳情。

互聯網

The Internet

相當數量好的和不太好的信息，可以很容易地在互聯網上找到。一份詳盡的清單是在這份文章範圍之外。然而，一些更全面的（英文）網站分列如下。大多數設有鏈接到其他有關的網站。

唐氏綜合症健康問題：<http://www.ds-health.com/>（這個網站還列有一個全面的鏈接到其他網站和討論文章的清單，談及與唐氏綜合症有關的問題）

唐氏綜合症的信息網絡：<http://www.down-syndrome.info/>

唐氏症核心組：<http://www.downs-heart.down-syndrome.net/>

唐氏綜合症研究基金會：<http://www.dsrf.org/>

唐氏綜合症季刊：<http://www.denison.edu/dsq/>

加拿大唐氏綜合症協會：<http://www.cdss.ca/>

全國唐氏綜合症協會（美國）：<http://www.ndss.org/>

新南威爾士州唐氏綜合症協會（澳大利亞）：<http://www.dsansw.org.au>