



Down Syndrome
Australia

唐氏综合征

唐氏综合征(Down Syndrome)是一种最常见的先天性缺陷。澳大利亚目前唐氏综合征患者的人数约有 13,000 人,平均每 1,100 名澳大利亚新生儿中就有一名罹患此种综合征。

唐氏综合征不是一种病症,更不是病害,而是因为人类个体出生时体内带有了一个额外的染色体而引起的。通常人体内有 46 条染色体,唐氏综合征患者体内则有 47 条染色体。因为他们的体内多了一条 21 号染色体,唐氏综合征有时也称为 21 三体综合征(Trisomy 21)。约翰·兰登·唐恩医生(Dr. John Langdon Down)是第一位描述该种症候群的医生,故以他的名字命名。

唐氏综合征会对一个人的智力发育发展和部分体征产生影响,并带来一些身体健康方面的问题。人类个体的情况各不相同,唐氏综合征对不同人的影响也会有差异。

尽管目前尚不清楚唐氏综合征的病因,但是我们知道它是如何发生的。任何一位父母亲,无论他们的种族、族群、社会背景和年龄,都有可能怀孕阶段引发唐氏综合征。这并非是某一个人的过错。唐氏综合征目前没有有效治疗方法,一旦罹患将陪伴患者终身。孕妇产前或分娩时可以通过筛查检测发现胎儿是否可能患有唐氏综合征,然后验血确认。



患上唐氏综合征意味着什么?

今天,大多数有唐氏综合征的青少年将会在社区中过着非常普通的生活。部分有唐氏综合征的人可能无需太多外界协助就能享受常规的生活,而另一些人则可能需要得到很多的支持。

智力残疾

唐氏综合征是目前所知造成智力残疾最常见的原因。所有唐氏综合征患者都存在不同程度的智力缺陷,包括发育相对迟缓或是有学习障碍。因为每个人都是独一无二的个体,所以发育发展延迟程度也会因人而异。

虽然我们无法判断一名新生婴儿的智力残疾程度,也无法预测这种先天缺陷会对一个人的生活造成怎样的影响,但是我们可以毫无疑问地肯定,对患者的身心发展和生活方式带来最大影响的并不会是唐氏综合征本身。恰恰相反,正像其他所有人一样,唐氏综合征患者的家庭、环境、文化和社会等因素将塑造他们的未来人生。

很多有唐氏综合征的人在讲话时口齿清晰，语言流利。但是同时也有很多人会在这方面遇到困难，需要接受言语和语言治疗。还有一部分患者在语言表达或讲话清晰方面存在较大的发展障碍。但是，尽管不同唐氏综合征患者的语言能力水平各不相同，他们的理解能力远远高于他们用言语表达的能力。这意味着他们的能力常常被外人低估，导致他们感到沮丧和孤立。

平凡生活

有唐氏综合征的人与所有其他人并无二致。

他们对生活有着与我们同样的追求和向往，包括：

- 有一个良好的居住环境；
- 从事有意义的工作；
- 有机会享受亲情和友情；
- 享受情爱和亲密感；
- 在社区中发挥他们的作用。

然而对于有唐氏综合征的人来说，实现这些目标却要比其他人更加艰难。许多唐氏综合征患者可能需要不同程度的支持和协助，才能拥有大多数人习以为常的生活。

许多有唐氏综合征的人过去没有机会发挥自己的全部潜能。他们常常被迫与社区中的其他人分开，生活在诸如护理机构等隔离的设施和地方。社会对他们的期望很低，他们能获得学习并使个人成长的机会也十分有限。

今天的唐氏综合征患者不仅能获得更加完善的医疗卫生服务，而且有更多机会参与学习和发展，进而提高生活质量。

只有融入社区才能真正成为其中一员。这意味着长期在隔离环境中生活的人们很难融入社区大环境中，这是因为在家庭和社区中成长的生活与在护理机构中的生活有着截然不同的区别。

鼓励有唐氏综合征的儿童上学并与社区中的同龄人一起参加活动有很多益处。这样做能为他们顺利步入成年人人生开辟道路，并使他们融入社区富有实际意义。

像我们所有人一样，唐氏综合征患者也需要各种机会，才能发挥他们的潜在能力。他们一旦获得这些机会，便会成为家庭和社区中创造价值 and 受到尊重的成员。

成为一个独一无二的人

对于有唐氏综合征的人来说，他们面临的最大的挑战之一是来自其他人的态度。这些人往往对唐氏综合征和患者的需求所知甚少。尽管这样的态度已经有了很大的改变，但是许多人仍然不能把每一名唐氏综合征患者视为个体。相反，他们看到的是“唐氏综合征人”，并认为所有患者都是一个模样。

唐氏综合征群体中的人们彼此之间有很大的区别，就像我们每个人都互不相同。每一名唐氏综合征患者都是一个独一无二的个体，各自具备自己的才能、技能、想法和兴趣。就像其他所有人一样，唐氏综合征患者各有所长，也各有所短。一个人可能会识字阅读但却不会基本的算术，另一个人可能是一流的厨师而且能独立地生活在社区中但是却要很费力才能把话说清楚。唐氏综合征患者与我们所有人一样，通常都会与他们的家人分享类似的感情、文化、兴趣爱好和技能。

唐氏综合征患者并非“看上去都是一个样儿”。事实上，唐氏综合征患者看起来更像他们自己的家人，而不是像其他患者。尽管所有唐氏综合征患者都有一些共同的体征，但是每名患者的体征却有着很大的不同。有些人的某一项特征可能很突出，而同样的体征在另外一个人身上却可能根本不存在。最为重要的是，我们无法以一名唐氏综合征患者的身体特征来判断这个人的智力水平。

另一个普遍存在的误解是，所有唐氏综合征患者都是“整天喜笑颜开，热情洋溢”。事实上，唐氏综合征患者有着与其他人一样的心理情绪。他们会高兴和伤心，会感到尴尬和沮丧，会有思想，会落入爱河，也会为失恋伤感。他们和我们完全一样。他们或许很难用语言表达自己的感受，导致他们倍感失望和挫折，并可能通过行为宣泄自己的情绪。