



Down Syndrome
Australia

關於唐氏綜合症

唐氏綜合症是最常見的遺傳缺陷。澳洲大約有13,000名唐氏綜合症患者。在澳洲，每1,100名新生嬰兒中有一名是唐氏綜合症患者。

唐氏綜合症並不是一種疾病，而是由於患者天生擁有一條額外的染色體導致的。唐氏綜合症患者有47條染色體，而不是通常的46條。他們有一條額外的21號染色體，因此唐氏綜合症有時也稱為21三體綜合症。第一位描述唐氏綜合症的是 John Langdon Down 醫生，因此該症以他的名字命名。

唐氏綜合症影響智力發展和一些身體特徵，並帶來一些身體健康方面的問題。由於沒有兩個人是相同的，這些影響會因人而異。

雖然我們知道唐氏綜合症怎樣發生，但卻不知道發生的原因。唐氏綜合症在受孕時發生，任何種族和社會群體以及任何年齡的父母，都可能遇到這個情況。這不是某一個人的錯。唐氏綜合症沒有治愈的方法，也不會消失。唐氏綜合症可以在產前或出生時檢測到，並通過驗血確認。



患有唐氏綜合症會怎樣？

現時大多數患有唐氏綜合症的年輕人，都會在社區中過著相當正常的生活。有些唐氏綜合症患者可能不需要太多幫助便可以過平常的生活，而有些患者可能需要很多支持。

智力障礙

唐氏綜合症是我們所知導致智力障礙的最常見成因。每位唐氏綜合症患者都有不同程度的智力障礙。他們會有發展遲緩和不同程度的學習困難。因為每一個人都是與別不同的，所以遲緩程度會因人而異。

嬰兒出生時，智力障礙程度是無法判斷的。我們也無法預測這會怎樣影響孩子的生活。然而，我們確實知道，對於患者的發展和以後的生活，唐氏綜合症不會是最重要的影響。反之，正如其他人一樣，出生後家庭、環境、文化和社會因素對他們的生活的影響更為重要。

許多唐氏綜合症患者說話流利清晰，然而，也有許多患者在這方面遇到困難，需要接受言語和語言治療來實現這一目標。有些人在語言發展或清楚地說話方面有困

難，但是，無論說話能力怎樣，唐氏綜合症患者的理解能力遠勝於他們用言語表達的能力。這通常意味著他們的能力被低估了，這可能導致他們感到沮喪和孤立。

過平常的生活

唐氏綜合症的患者和其他人沒有不同。

他們和所有人一樣，都有相同的需要和意願，包括：

- 一個良好的居住環境
- 一份有意義的職業
- 有機會享受親朋好友的陪伴
- 享受愛情和親密的關係
- 在我們的社區中發揮作用

然而，唐氏綜合症患者要達到這些目標，可能要比其他人更為困難。許多唐氏綜合症患者可能需要一定程度的支持，以幫助他們實現大多數人認為理所當然的生活。

過去，許多唐氏綜合症患者沒有機會發揮自己的全部潛能。通常，他們與社區中的其他人分開，生活在隔離的地方，例如護理機構。其他人對他們的期望很低，學習和個人成長的機會有限。

今日，唐氏綜合症患者獲得更好的健康和醫療護理，以及更好的教育和發展機會，讓他們可以有更好的生活質量。

要成為社區的一份子，必先要融入其中。這意味著一直在隔離環境生活的人可能會很難融入普通社區。成長期間融入家庭和社區的生活，與一直在護理機構的生活是截然不同的。

鼓勵患有唐氏綜合症的兒童往學校上學和與社區中的同齡孩子一起參加活動有很多好處。這讓他們順利過渡到成年，並鼓勵他們融入社區。

唐氏綜合症患者和所有人一樣，都需要有發揮自己全部潛能的機會。如果獲得這些機會，他們會成為家庭和社區有價值和有用的人才。

成為獨立的個體

唐氏綜合症患者面臨的最大挑戰之一，是其他不瞭解患有唐氏綜合症意味著甚麼的人的態度。儘管這些態度已經改變不少，但許多人仍然不把唐氏綜合症的患者視為獨立的個體。相反，他們看到的只是“唐氏綜合症”，並認為唐氏綜合症的每一位患者基本上都是一樣的。

唐氏綜合症患者彼此之間有很大的不同，就像我們大家都是不同的。每一名唐氏綜合症的患者都是獨特的，各自具有自己的才能、能力、思想和興趣。而且，像其他所有人一樣，唐氏綜合症患者也有自己的長處和短處。雖然有些人可能閱讀能力很好，但卻會覺得基本數學很困難；有些人可能是一流的廚師，並且能在社區中獨立生活，但卻要付出很大的努力才能把話說清楚。與所有人一樣，唐氏綜合症患者也會與家中其他成員擁有相似的激情、文化、興趣和技能。

唐氏綜合症患者並不都是有相似的外貌的。實際上，唐氏綜合症患者看起來更像自己的家人，而不像其他唐氏綜合症患者。儘管唐氏綜合症患者都有一些共同的身體特徵，但是患者之間的身體特徵存在很大差異。對於某些人來說，某一個特徵可能非常突出，但這個特徵在其他患者身上可能根本不存在。重要的是，我們無法以唐氏綜合症患者的身體特徵判斷他們的智力水平。

另一個普遍的謬誤是所有唐氏綜合症患者都快樂而熱情。事實上，唐氏綜合症患者擁有其他人一樣的情緒。就像所有人一樣，他們可能會快樂、悲傷、尷尬、沮喪、沉思、墮入愛河和失戀。但是，他們可能很難用語言表達自己的感受，導致他們倍感挫敗，並可能會通過行為來表達自己的情感。