

如果您想得到更多的資料，請聯絡新南威爾士州唐氏綜合症協會 (The Down Syndrome Association of NSW) P.O. Box 2356, North Parramatta 2151. 電話: (02) 683 4020; 及早干預協會 (the Early Intervention Association) (02) 412 1709; 民族托兒發展組 (the Ethnic Child Care Development Unit) (02) 569 1288; 多元文化殘障服務 (the Multi-Cultural Disability Service) (02) 891 6400.

教養患唐氏綜合症的孩子們

BRINGING UP CHILDREN WITH DOWN SYNDROME

在這篇文章出版時，上述的電話號碼是對的，
但沒有不斷地更新。你可能需要查看電話簿上的電話號碼。

NSW Multicultural Health Communication Service

website: [www.http://mhcs.health.nsw.gov.au](http://mhcs.health.nsw.gov.au)

e-mail: mhcs@doh.health.nsw.gov.au

phone: (02) 9382 8111

瑪莉是一個九歲的快樂和外向的孩子，她喜歡上學、喜愛游泳和體操——她的家人並且因為她而感到非常自豪。

但在世界上的一些國家，像瑪莉般的孩子所過的生活則截然不同。由於他們患了唐氏綜合症 (Down Syndrome，這是一種導致弱智的天生殘障)，他們往往被人認為是無法教導的，並且可能過着非常黯淡的生活，他們被迫離開他們的家人而在院舍機構內過着孤立的生活。

但由於澳洲推行一種名為“及早干預”(Early Intervention)的特殊教育計劃，所以在這個國家生下來就患唐氏綜合症的孩子們可以過着充實、愉快的生活。他們大多數都可以上學和參與其他兒童們所喜愛的活動，例如運動、跳舞和戲劇——而且由於社區人士的觀點改善了，現在很多雇主們願意聘請患唐氏綜合症的人。

醫生們現在建議生下來就有殘障的嬰孩盡早開始參與及早干預計劃。當瑪莉藉着她的父母和一位特殊教育老師的幫助，開始接受物理治療和參與及早教育計劃時，她只是三個星期大。該計劃最後使她獲得去學前學校和學校讀書所需的技能。她現在和她的哥哥讀同一所學校。在學校內她獲得一位受過特殊訓練的老師的額外幫助。

「我們非常愛我們的兩個孩子——如果少了他們其中一個，我們真的不能想像我們的生活會變得怎麼樣。」瑪莉的母親說。她並且補充道：現在人們對於患唐氏綜合症的兒童們的觀點不斷在改善

中。「人們開始體會到患唐氏綜合症的人如任何人一樣，是社會中一個被重視的成員。」

在所有民族中，都有患唐氏綜合症的人，而且如果孕婦年紀越大，她產下有殘障的嬰孩的可能性就越高。例如，到了四十歲，孕婦產下患唐氏綜合症的嬰孩的可能性是百分之一。除了弱智之外，該症狀也導致一些與健康有關的問題，包括視力、言語和聽覺方面的問題。

當新生嬰孩的父母被通知他們的嬰孩患了唐氏綜合症時，他們的反應可能包括：震驚、憂傷、悲痛、憤怒和失望。有一個父/母說：「我望着我的嬰孩在想：「為什麼發生在我的身上呢？為什麼是我的嬰孩呢？我當時不知怎樣應付。」

但唐氏綜合症協會認為大多數的父母都真的能應付得來。這個機構為那些有這種殘障的孩子的父母提供支持和資料。(如有需要，他們可以為您安排口譯員)。與曾經應付同一挑戰和問題的其他父母交談，往往有幫助。如可能的話，該協會會安排父母們與其他講同一語言、而且孩子患唐氏綜合症的父母們接觸。

其實不但這些孩子的父母們應該幫助這些孩子們長成快樂、充滿自信的成人，我們其他人也要改變舊的觀點和記住患唐氏綜合症的兒童和成人是應該住在社區中，而不應被關在院舍機構內，他們應與任何人一樣受到別人的尊重和享受同等的機會。