

## 患有唐氏綜合症的孩子(Cantonese)

得知他們的孩子患有唐氏綜合症時，父母的反應可能包括震驚、憤怒和憂傷。有很多擔心他們都無法處理。但是很多家庭在得到支持和獲得信息后能處理好。

與其他面臨相同情況的家庭交談通常是會有幫助的。我們可以和你見面并（通過口譯人員）談論擁有一個患唐氏綜合症的孩子會是怎麼樣的，或者我們可以試著讓你和另一個說你的語言的家庭聯繫。

### 在開始的幾周內有兩件非常重要的事情要做

- 享受你的孩子帶來的快樂。在這個時候你的孩子最需要的不是其他東西，而是和其他任何一個孩子一樣：你的親近和你的愛。花足夠的時間去了解你家庭的這個新成員。每個人的經歷都會不同—有些父母覺得比起其他父母，他們更難和新生兒相處，有些日子中你會覺得你和你的新生兒非常的親近，而有些日子中這種結合的過程好像又很遙遠。在早期經歷非常綜合的情感是很正常的。
- 照顧好你自己……和你的家庭。安慰你自己：所有的父母都有好的日子和糟糕的日子，不是所有的父母都必須處理你要應對的調整。讓自己輕鬆一點，在任何可能的時候休息（睡眠不足會嚴重的影響你的情緒），如果你需要的話，不要猶豫尋求其他人的幫助。同時也要記住其他的家庭成員—特別是弟弟妹妹—也在調整適應這個新的家庭成員。特別要注意在你新的孩子出生后緊張的前幾周內不要忽略了弟弟妹妹。

### 早期的其他重要信息—檢查表：

- ✓ **健康問題**—這個包裹裡面包括了唐氏綜合症特別成長圖表以及一個給患有唐氏綜合症孩子推薦的健康檢查的檢查表。患有唐氏綜合症的孩子一般比很多其他的孩子成長得更慢。與你本地的母嬰健康中心（MCH）聯繫。那邊的護士人員將可以給你提供關於 0 至 5 歲孩子的一般健康以及發育的信息和建議，並且可以實施常規的健康和發育檢查。除了本地的家庭醫生，很多家庭也發現定期看兒科醫生是有用的，可以監控健康和發育以及轉介給其他相關的專科醫生。
- ✓ **向福利部提交照顧者津貼的申請**—作為患有唐氏綜合症孩子的父母，你有資格在你的孩子 16 歲以前，每月領取津貼以及給你的孩子辦保健卡。如需申請表格和更多信息，請致電你本地的福利部辦公室（13 27 17）或者訪問

他們的網站 ([www.centrelink.gov.au](http://www.centrelink.gov.au))。照顧者津貼的表格分為兩個部分。第一部分是由你，作為父母填寫；第二部分是由你的醫生填寫。

這種津貼（不受收入或者資產審查）是由聯邦政府給你提供的一申請你符合資格的津貼並不是剝奪別人。你的家庭也可能符合其他津貼的資格（取決於你個人的情況），例如照顧者調整津貼和/或者照顧者津貼。

- ✓ 註冊早期兒童干預服務—早期激勵和發育干預對於患有唐氏綜合症孩子的發育有很重要的作用。從出生到 6 歲之間有一系列的服務，包括物理治療和語音語言治療。

致電你本地的早期兒童干預服務納入團隊，討論在你的區域可以使用的一系列服務以及早期干預選項（盡快打電話註冊，因為通常有一個最長可達 12 個月的等待列表）。

在以下電話中找到你的地區的聯繫電話：

- 西北（都市）— 9304 0755
  - 西北（農村）— 1300 363 514
  - 東北（都市和農村）— 1800 336 010
  - 西南（都市和農村）— 9291 6500
  - 東南（都市）— 1300 720 151
  - 東南（農村）— 1800 336 101
- ✓ 國家殘疾人保險計劃—是國家殘疾人保險計劃—一種新的方式給患有終身殘疾和重大殘疾的人以及他們的家人和照顧者提供社會連接和個體化支持。現在處於第一階段，只有在維州 Barwon 區域的家庭才可以使用。電話：1800 800 110
  - ✓ 註冊 **更好開始資金**—這個澳洲政府的計劃為六歲以下患唐氏綜合症孩子的父母提供 **\$12,000** 作為早期干預的資金。家庭可以在孩子七歲生日以前使用此經濟幫助。維州唐氏綜合症建議你馬上註冊，即使你還沒有準備好使用這筆資金。一旦你從福利部拿到孩子的文件，你就可以通過聯繫維州照顧者註冊 **更好開始資金**，電話：1800 242 636 (在 Barwon 的家庭需通過撥打電話 1800 052 222 進行註冊)。
  - ✓ 加入維州唐氏綜合症—才開始加入的家庭前 4-6 個月免會員費，此包裹內含已經支付過郵票的信封以方便回寄。請隨時聯繫我們，我們可以提供信息、建議或者支持的幫助。

請保持聯繫。即使你感覺沒有成為維州唐氏綜合症會員的必要，你在我們的數據庫中接受我們的電子郵件更新也是很重要的，否則你可能會錯過對你和你的家庭有益的相關信息或者資助項目。

- ✓ 註冊參加在維州唐氏綜合症舉辦的新父母信息夜晚（早期支持講座一）—我們的早期講座每隔幾個月就舉辦一次，提供與其他父母見面、分享信息和得知更多關於維州唐氏綜合症服務的絕佳機會，如果我們有你的地址，我們會給你發邀請函，或者你可以參考我們網站上關於下一個講座的信息然後給辦公室打電話或者發電子郵件預定位置，因為位置有限。
- ✓ 致電殘疾兒童協會—以獲得“通過迷宮”的免費複印件—對所有新家庭都很重要的一份資源。電話 **9818 2000** 或者 **1800 013 654** (農村呼叫者)。也有阿拉伯語、越南語和中文版本。

## 關於唐氏綜合症

**唐氏綜合症是一種常見的遺傳症狀。他不是一種疾或者病。**

我們的身體由幾百萬個細胞構成。每個細胞里有 **46** 條染色體。染色體里的基因決定我們如何發育。唐氏綜合症是由一條多出來的染色體引起的。患唐氏綜合症的人細胞里有 **47** 條染色體而不是 **46** 條。他們有一條多出來的 **21** 號染色體。

雖然我們知道唐氏綜合症是如何引起的，但是我們還不知道它為什麼會出現。唐氏綜合症在所有的種族、社會團體和任何年齡的父母懷孕時出現。這不是任何人的錯。唐氏綜合症沒有治療方法，也不會消失。

每 **1100** 個嬰兒中就有 **1** 個患有唐氏綜合症。在收集那個數據的時候，這個數字至始至終沒有太大的改變。

患有唐氏綜合症的人具有一些：

- 特有的身體特征
- 健康和發育困難
- 各種水平的智力障礙。

但這些情況都因人而異。

## 患有唐氏綜合症意味著什麼？

今天大多數伴隨唐氏綜合症長大的年輕人都將會達到在社會中過著很平常生活的狀態。有些患有唐氏綜合症的人不需要很多的幫助就可以達到平常的生活狀態，有些人則需要很多的支持。

## 患有智力障礙

每個患有唐氏綜合症的人都會有一定程度的智力障礙。他們的發育會延遲並且會有一定程度的學習障礙。因為每個人都是唯一的，所以延遲的程度也會因人而異。

才出生的時候，沒有方法可以得知孩子可能是什麼程度的智力障礙或者會如何影響人的一生。但是，患有唐氏綜合症不會成影響他們如何發育和過他們的生活的主要因素。出生之後發生的事情反而更重要，家庭、環境、文化和社會因素將形成他們的生活，就像其他人一樣。

對於很多患唐氏綜合症的人來說，清楚的說話可能比較困難。雖然很多患唐氏綜合症的人可以很好的說話，很多人是需要語言治療才能達到的。通常患唐氏綜合症的人比起他們能用文字表達的，他們能理解更多。有時候他們的能力被低估了，這可能會讓他們感覺受挫。

有些患唐氏綜合症的人在語言方面很難發育並且無法清除的說話。如果有聽力喪失那會更糟。

### 過正常的生活

患唐氏綜合症的人基本上和其他人一樣。他們和我們一樣在生命中有同樣的需求和抱負，包括：

- 一個好的地方居住
- 有意義的工作
- 朋友和家庭陪伴的機會
- 親密
- 在社會上扮演一個角色。

但是，患唐氏綜合症的人要達到這些目標比其他人更困難，所以他們很可能需要一些幫助以達到其他人認為理所當然的生活。

在過去很多患唐氏綜合症的人沒有機會開發他們全部的潛能。他們通常被社會分離，居住在像機構一樣的隔離環境中。人們對他們寄予的希望不高，他們學習和個人成長的機會也有限。

今天，我們知道在家庭和社會中長大，和其他人一樣擁有同樣的權利和責任，對於唐氏綜合症患者的發育是很重要的。

### 要成為社會的一部分你必須要在社會裡

只在隔離環境中生活過的人可能會發現要融入一般的社會會比較困難。在家庭和社會中成長的人將會更開心和更成功。

送患唐氏綜合症的孩子去本地學校，和兄弟姐妹以及童年人一起將會有很多好處。這會幫助他們順利的向成年期過渡並且鼓勵他們有意義的融入社會。

患唐氏綜合症的人需要機會去達到它們全部的潛能，就像我們所有人一樣。當我們給他們這些機會的時候，他們會變成家庭和社會中有價值和多產的成員。

最美好的祝願

**Sue Blandford**

家庭支持經理

維州唐氏綜合症

電話：1300 658 873 分機號:208

電子郵件：[familysupport@dsav.asn.au](mailto:familysupport@dsav.asn.au)