香港唐氏綜合症協會
The Hong Kong Down Syndrome Association

全世界你最可愛

「甜心學堂」計劃個案故事集

本計劃由 HSBC 滙豐

透過 香港公益金 THE COMMUNITY CHEST 撥款資助

此書

記錄著一段旅程，

這裡是一座世外桃源。

你將見到全世界最單純最可愛的人類－唐氏

綜合症的孩子，你會與他們一起走過晦澀時光

又見柳暗花明的傳奇人生，

你會感動於最純粹的父母之愛，

你會見證生命的力量。

謹以此書獻給唐寶寶和愛唐寶寶的人們，

祝福唐寶寶們永遠快樂，

健康成長！全 世界你最可愛！

目錄

序言一至三	P.3-5
第一章・「甜心學堂」計劃介紹	P.6-7
第二章・故事集分享	P8-27
第三章・相片回憶	P28-33
第四章・資訊共享	P34-43
鳴謝	P44

序言

得來不易……

作為兒科醫生，的確經常有機會見証到小生命來到世上。生命的誕生是一件十分奇妙的事情，見証小生命的成長更是兒科醫生的熱切期盼。

每一位兒科醫生都有照顧唐氏綜合症小寶寶的經驗。這些可愛的小寶寶，都是生命小鬥士，是我們的小老師。唐寶寶的每一個個案，每一個故事，都是彌足珍貴，充滿參考價值。他們總是面帶笑容克服在醫院中一個又一個的難關。唐寶寶成長的足跡腳印，彷彿都在提醒我們要凡事忍耐、凡事盼望。

豐盛的人生實在是得來不易的……唐寶寶生命的每一頁，他們點滴的生活都讓讀者體會到何謂情，何謂真。

最後在此，感謝香港唐氏綜合症協會及香港公益金對「甜心學堂」及其他的服務計劃的努力和付出。長路漫漫，成果得來不易，希望能共同努力為唐寶寶謀最大的福祉。

鍾侃言醫生

香港大學李嘉誠醫學院兒童及青少年科學系臨床副教授

陪伴成長

當我接到通知邀請寫序言的時候，不禁讓我回想起當思朗出世後得悉他是唐氏綜合症的孩子，當時晴天霹靂的心情到今天仍歷歷在目，但轉眼間他已 17 歲了。

回望這 17 年，確實是一條不易走的路，但到了今天他已經由柔弱的身軀變得高大威猛，由 3 歲行路都搖搖欲墜到今天他行路已快過我……還有很多很多令我難忘的回憶。無疑照顧唐氏孩子需要更多的耐性，也需付出較多時間訓練他們，但他們與一般孩子的成長一樣，只要及早有適當的訓練和栽培，都能提升他們內在的潛能，而且大部分唐氏孩子都能學會照顧自己。

很感恩透過「甜心學堂」計劃協助唐氏幼嬰兒把握及早訓練的黃金時機，這幾年見證着很多初生唐寶寶在黃金幼嬰期接受訓練後，他們成長的根基紮實和鞏固了很多。而且透過這個平台，很多家庭被連繫了起來，發揮了家庭互助的力量，實在難能可貴。若這類早期訓練服務能持之以恆，我相信對我們唐寶寶的成長有很大幫助。

其實只要我們用心陪伴他們成長，你會發現他們有很多優點，就像這本故事書中家長們所分享的寶寶一樣，像一個小天使帶給人們快樂和純真的愛；像一隻蝸牛讓父母急速的步伐調節下來享受漫步人生；像一個小小超人，他們對生命的堅持讓父母明白了許多生活的真諦；像一個小太陽，活潑可愛，對很多事都充滿好奇心……他們有著你出乎意料的無限可能性 。

楊映梅

香港唐氏綜合症協會 家長委員會主席

希望之光

父母一定懷著興奮的心情迎接新生命。當他們知道自己的孩子確診為唐氏綜合症患者（唐寶寶）時，即被宣告自己的孩子有特別的需要，而擁有唐寶寶的父母確實會比其他家長面對更多在照顧上的挑戰。

有見及此，香港唐氏綜合症協會（唐氏會）於 2016 年至 2019 年，便研發及推行多項服務，支援唐寶寶及其父母，名為「甜心學堂」。此計劃包括個別諮詢及訓練、多元親子訓練小組、進階親子小組和家庭活動，令唐氏寶寶盡早獲得有效的訓練服務，令照顧者得到適切的關懷，使本會可以與唐寶寶及其家長一起同行。

「甜心學堂」計劃共提供服務給 80 個 0-6 歲育有唐氏嬰幼兒的家庭，唐氏會非常重視此計劃及希望將此計劃與其他家長分享。本書《全世界你最可愛》輯錄十篇參加計劃家長的經驗故事，以及一些重要的資訊分享，希望大家可以細閱。

當我讀完每篇文章之後，發現這些父母的經歷都是令人振奮和鼓舞的。本人非常感謝這些父母帶來的分享，那份堅持的精神，那份對生命的珍愛，完全是希望之光！

最後，衷心感謝滙豐透過香港公益金撥款資助唐氏會「甜心學堂」計劃的推行。我們希望這類型針對特殊需要初生嬰兒及其家庭的服務，可以不斷研發和推行，使他們得到最妥善的支援和合適的幫助，令本會的孩子愉快地成長。

總幹事 羅明輝博士

香港唐氏綜合症協會

承蒙「滙豐」透過「香港公益金」的資助，本會於 2016 年 4 月至 2019 年 3 月推行「甜心學堂」計劃。該計劃透過特殊幼兒工作者、物理治療師、職業治療師、言語治療師及社會工作員等專業人員提供多元化服務，協助唐氏嬰幼兒把握及早訓練的黃金時機。

唐氏綜合症通常在嬰兒出世後的短時間內已被診斷，父母在此時常被告知孩子需盡早接受訓練，打好成長的底子，以更好適應學習和社會生活。但是早幾年前，政府資源分配不足，導致大部分唐氏嬰幼兒需至 2 歲左右才可以接受合適的訓練，直至現在，一個唐氏嬰幼兒的排隊時間仍需等待大半年或以上。除此以外，父母面對要養育一個唐氏孩子的低落情緒和迷茫感，急需同路人的理解支持，以撐過這段風雨晦澀的人生階段。基於以上兩個原因：初生唐氏嬰幼兒接受早期訓練的迫切性，以及建立初生嬰幼兒家長互助的聯繫，孕育了「甜心學堂」。

「甜心學堂」由四個活動部分組成：

個別諮詢及訓練 - 由特殊幼兒工作者、物理治療師、職業治療師、言語治療師等為孩子和家庭提供針對孩子所處發展階段的訓練，同時也為家長提供家居訓練方案，解決照顧方面的疑惑；

多元親子訓練小組 - 由特殊幼兒工作者為 0-2 歲唐氏幼兒及家庭提供的小組

進階親子訓練小組 - 由特殊幼兒工作者為 2-6 歲唐氏幼兒及家庭提供的主題性的小組

家庭活動 - 由社工每年為 0-6 歲唐氏幼兒家庭舉辦的團聚性的活動

經過三年，計劃共服務 79 個唐氏嬰幼兒及家庭，開展 1224 次個別訓練，94 次多元小組以及 85 次進階小組訓練，除此之外，還有四次大型家庭活動。這三年一路走來，我們見證許多呱呱落地的唐氏嬰兒一轉眼長大已經升讀特殊幼兒中心，或從一個隻字不說的幼兒變成一位活潑好學的小學生，也見證很多父母的堅持和勇氣，見證家庭互助的力量和傳奇，那是一種溫暖又堅定的力量，鼓舞人心，在甜心學堂里成長的不僅是孩子，也是家長，也是我們每一個工作的同事和這個城市其他的有心人。

在此衷心感謝支持「甜心學堂」的滙豐及香港公益金，讓眾多唐氏初生嬰幼兒家庭把握了黃金訓練階段，在這個平台上相識互助；感謝「甜心學堂」團隊里的每個工作人員，你們用自己的愛心和專業能力教孩子成長，讓家長學識養育唐氏孩子的方法，安心前行；感謝幫助過「甜心學堂」的其他社會有心人士，你們的真誠和熱情讓我們看到這個城市的美好顏色；感謝各位「甜心學堂」的小朋友和父母們，是「甜心學堂」在你們身上吸收了勇氣和愛意，是你們把「甜心學堂」變成家一樣的地方，希望這裡一直都在，歡迎你們隨時回來。

這本書將為你們帶來 10 個小故事，附帶與大家共享的唐氏小資訊，和你們一起回顧這三年來「甜心學堂」的點點滴滴，重溫孩子和我們的成長歷程，希望此書能帶給閱讀者溫暖的力量，一起前行。

你快樂 所以我快樂

樂然媽媽

由陀住樂然那份驚訝，直到帶他來到這世界那份喜悅，仍然十分難忘。

樂然出世後沒多久醫生就告訴我他是一個唐寶寶，那份驚訝難過感，我要好一段日子來告訴自己這是事實，處理好自己情緒的同時不忙找一切有關樂然的資料，他會是一個怎樣的人，有什麼可以幫助他，他會接觸到什麼，他成長中有什麼要注意等等。

感觸仍舊很多，但他一笑，我覺得一切都是值得的，我深信這一切都是磨練，深信最後一切都會安好的。

一棵樹如何成長，如何讓其健康、茂盛、粗壯、開花結果，先天環境因素重要，後天努力同樣重要，加油加油加油，我要陪伴他一起努力。

我幫樂然準備各樣事情，定期帶他打針及各種覆診，每日周旋在「要上班」和「要請假」中間，為的只是他進步，他健康，要照顧他，幫他準備，幫他安排一切，生活變得只有工作和照顧他，未做人媽媽前，完全沒有想過自己可以這麼堅強，他教曉了我很多當一個媽媽的事， 他教曉了我要付出很多的耐性，每天看到他，彷彿在提醒我不要急著想他成長，只需要慢慢的陪他長大。

說起樂然的學習，他的第一次學習就是「甜心學堂」，中心的導師及社工們每一位都很有愛心，在這裏知道更多他的需要，每一次都想他學會更多，在這裏慢慢認識更多同路人，開始覺得這條道路不是自己一個人在走，反而輕鬆起來，看到樂然的進步更讓我高興，由像一個傻婆般自言自語，因為抱著他時每樣事物總是獨自講上幾十次，到他講單字，再到疊字，再到兩組字，再到現在可以和他聊天，這些都是我從前沒想過的，就像我和他都在努力學習，他的表現是我的成績表，希望他每一天都開開心心的笑。

現在樂然三歲八個月，每天見到我總會很甜地笑和叫 " 媽媽 "，總是愛黏著我，樂然，你快樂，所以我快樂，媽媽愛你。

努力將「不幸」同「慘」畫上一個唔等於的符號。

世界很大，我心中有你，你心中有我。

讓我們都不斷學習如何用心去愛。

原來是你在鼓舞我

子敬媽媽

兒子子敬是我們第一個孩子，初為人父母我們都是新手，很多東西都需新學，加上他是唐氏寶寶，比正常孩子有更多特別需要，我們因此會向不同的同路人家長請教。

一路走來，並不容易。

在子敬出世第十四週發現他有心漏，曾擔心了很長一段時間，因為如果發育得不好孩子將要在幼小的時候做一次大手術，感恩是他未夠 2 歲時心漏已埋口並且痊癒了。

此外，子敬仍有其他醫療需要，需定期到醫院覆診，如眼科、兒科、外科、耳鼻喉等，我們需紀錄及留意他的覆診日期。

因為肌張力低，子敬學識行路較正常小孩子慢，醫院安排了物理治療訓練給子敬，在他 2 歲 1 個月終於可以自己行路了，孩子的努力給了我們很大的鼓舞！

如今，2 歲 8 個月的他只懂表達單音或疊字，對他來說，實屬不易，他既主動又認真，用他努力的方式告訴我們想要表達的事情。我們明白未來的路還很長，現在我們仍學習並透過不同的訓練幫助他，期待有一天他可說完整句字，更好地表達他心中所想，與我們互動更多！

這段時間，「甜心學堂」也幫助到我們好多。

記得兒子一歲多被確診為唐氏綜合症的時候，我的內心感到無助，不知前路方向。

透過唐氏寶寶家庭朋友介紹，讓我們認識了香港唐氏綜合症協會，我們在網上了解機構及得知「甜心學堂」課程，隨即聯絡協會姑娘，很快被安排接見，隨後不久便讓兒子在「甜心學堂」得到學習和訓練的機會。

經過「甜心學堂」的個別諮詢及訓練，兒子的反應和言語表達進步了許多，上堂的表現越來越好。多謝老師用心和專業的教導。

在此也特別感謝滙豐透過香港公益金撥款贊助「甜心學堂」，以致我們和很多唐氏寶寶家庭受惠！

雖然唐寶寶發展較慢，但他們的進步對我們來說都是大進步，每一點一滴的進步他們會用盡自己最大的努力，這對我們來說，也是莫大的鼓舞，願我們的孩子在愛中快樂成長！

一直在堅持的小小超人

忠堅媽媽

當初得知懷孕時很開心，因為我們夫妻二人都很喜歡小朋友。直到 13 週產檢時知道孩子是唐氏寶寶，到 20 週去做結構檢查，發現胎兒胃和心臟都發育異常，醫生極力勸說我們終止懷孕。我們備受打擊，但思慮再三，還是決定留下孩子，在我們看來，即將為人父母，只要他有力量能來到這個世界，無論孩子是甚麼樣的、將來會遇到甚麼困難，我們都願意和孩子一同面對。孩子好像能聽到我們的心聲，24 週左右再做檢查，孩子的胃和心臟都沒有問題了。

但其他困難接踵而來。懷孕 31 週時，我自己的妊娠高血壓情況嚴重，必需立即剖腹取出孩子。孩子早產 3 個月，體重只有 719 克，我做完手術清醒後，見到出生 48 小時的孩子，是我第一次見到他。丈夫拉開保溫箱的簾子，我看到像樽仔一般大小的他十分瘦弱，全身插滿喉管，震驚又心疼，我輕輕呼喚他，他立刻有反應開始大哭不已，那一刻我很想抱他在懷裏，但卻不能夠這麼做，因為自己也是剛剛完成手術，需時恢復，只能心痛又不捨地跟他道別。我臨走時輕輕告訴他：「媽媽要走了，你自己要加油！」他馬上止住了哭聲，乖乖安靜地休息。

那一刻，我雖然悲傷但亦欣慰，他也知道心疼媽媽！我慶幸自己做了一個正確的決定，留住了這個孩子。

直至他出世後 26 天我才真正第一次抱他，此刻我仍難以形容那一刻震撼的感受，我小心翼翼地抱著他，不知我們一家前路如何，甚至孩子的生死也未知，但那時他在懷裡望著我，我感到更多的是欣喜。現在他已經 1 歲 3 個月了，每次見到他可愛活潑的樣子，我已經覺得是人生最大的幸福，非常滿足。我沒有過多去考慮孩子以後的路會怎樣，健康並開心地成長是我們對他最大的期望，而且他亦努力和堅持地做到了。

而後的一年裡我的孩子都在醫院度過，在醫院的時候已經有唐氏會的社工心姑娘來探訪，介紹「甜心學堂」的服務，忠堅出院之後我即帶着還戴著氧氣罩的孩子去唐氏會的「甜心學堂」接受訓練。「甜心學堂」的老師和治療師比較細心，在訓練方面有豐富經驗，教識忠堅訓練大小肌肉，認知的技能，也會跟我們家長耐心溝通，像朋友一樣分享育兒經驗，堅堅在這段時間里也成長不少。

正是他的這種堅持使我們明白了許多生活的真諦。雖然照顧的過程中仍會遇到挑戰，但我深信是孩子在帶着我們向前走，我們只需要專注眼前。在孩子還沒有出生前，我們很喜歡到世界各地旅遊，覺得外面的世界怎麼也看不完，但有了孩子之後，我坐在家裏，靜靜看着他已心滿意足。

相信天主聽到了我們虔誠的祈禱，我們為他取名「忠堅」，因為他歷盡艱難來到這個世界見他的父母，忠誠而堅持。

我的蝸牛孩子

志軒媽媽

或許很多家長會用「馬騮」來形容自己的孩子，因為他們活潑好動、反應快；然而，我會用「蝸牛」來形容我的孩子。

我的孩子，志軒，如今已五歲半。在他出生的第一天便被確診為唐氏綜合症患者，當時的我們對於這突如其來的打擊毫無防備，他是我們的第一個孩子，我們一直堅信他會健健康康的來到這個世界，誰知上帝卻跟我們開了這樣一個玩笑。

值得慶幸的是，志軒自出生以來還算健康，尚未做過任何手術，但他的智能及體能發展卻遠落後於一般的孩子。仍清晰的記得志軒小時候 7 個月才會轉身，一歲半才會爬，兩歲半才能走，如今五歲半的他只能說出些不完整的句子。由於先天條件的限制，大部分唐氏綜合症患者在學習能力上均有不同程度的發展遲緩，這便是我用「蝸牛」來形容志軒的原因。

或許說到這，你會覺得擁有一個蝸牛孩子是件不幸的事，然而我卻不這樣認為。上帝給我派來了一隻蝸牛，讓他帶我去散步，我們雖然走得很慢，但我們都很努力；我們雖然走得慢，但我們得到了更多的人生體會；我們雖然走得慢，但我們一路在前行。每跨出一小步對我們來說都是人生的一個里程碑，正因為每一步都走得艱難，所以成功後的喜悅都是滿滿的。

我的蝸牛孩子，溫柔善良，天真無邪，他樂於與人分享，富有同情心，他愛身邊的每一個人，這樣的品質在我看來是非常珍貴的。

如果你也擁有跟我一樣的蝸牛孩子，不要氣餒，不要沮喪，在香港這個快節奏的都市，能牽著你的蝸牛孩子一起漫步人生，那何嘗不是另一種「福氣」。

百厭妹

茵茵媽媽

我對所有見過我女兒的人都說過一句：呢個百厭妹！曳曳豬！我甚至為了女兒各種行為煩躁過無數次，我不斷問她：為什麼？為什麼不喝水？為什麼不吃飯？為什麼不會站？為什麼要這樣對媽媽？

然而，我明白，我的女兒，她並不知道我在問她什麼，如果她真的會選擇，一定不想這樣。

和女兒走的這段路，是一段異常難走的路。

她是我的第一個孩子，剛出生的時候，我滿懷期待，然而也是在一瞬間，噩耗傳來，她被確診為唐氏綜合症，我震驚到整夜睡不著，對著孩子哭了一遍又一遍。後來孩子又經歷了各種病痛折磨，剛出世瘦弱的她不能被媽媽抱一下，整天躺在病床上插滿了各種管子，那種心疼讓我現在都不忍回憶。

出院後，我用全部心力照顧她，希望她健康，希望她開心，希望她順利成長，希望她的未來沒有擔憂。所以，無論多頻密的覆診，我會留心記住日期和時間，不錯過任何一次；訓練的地點再遠我也要陪她去，風雨無阻，不想放棄任何一次讓她進步的機會；任何對她健康的疑慮，我都會關心，問遍所有能給我答案的專業人士，希望能找到原因，這樣我才能更好地照顧她。

來到香港唐氏綜合症協會，參加了「甜心學堂」，感恩有「甜心學堂」的老師和治療師們，他們想盡辦法幫助茵茵進行各種大小肌肉和認知訓練，也感謝中心職員一直以來的陪伴，經過老師耐心的指導，接觸了更多的唐氏家庭，讓我明白如何更好地照顧一個唐氏綜合症的寶寶，見到了很多媽媽也與我同路，我很欣慰，在這裡，我感覺我身在一個大家庭。

時間飛梭，女兒一路長大，現在已經是一個在讀特殊幼兒中心的孩子，老師常讚她好奇且善於模仿，願意適應新鮮環境，在學校也頗受歡迎。而回顧過去的那條路，我也見證了女兒的一點一滴的進步。

其實在我心裡，我的女兒，是世界上任何一個孩子也難比較，是最可愛的那個，最讓我割捨不下的牽掛。即使未來也許仍然困難重重，我已下定決心，願意陪她一直走下去。

我的世界因有您而變得美麗溫暖

柏晞媽媽

當初產檢都算做得足夠，在柏晞出世後半年多才懷疑他有機會是唐氏小朋友。之後排期檢查，終於在 1 歲確診。

當初知道時，沒有這方面知識的我很傷心，很害怕，覺得自己的人生就此完了。常常在家哭，但事情已經發生了，哭著也要找資料，看看有什麼需要做。很感恩在先生的無盡又樂觀的支持下，找到香港唐氏綜合症協會裏一些充滿熱心的社工幫忙，亦在網上參加了些外國群組，發覺原來唐氏小朋友很可愛而且很有能力，跟著便積極帶他去各種訓練，上能量治療，排學校，在家亦努力教他。

隨著柏晞成長，感受到他其實是我一家的小天使，上天給的一份最好禮物。他的愛很獨特，這些小朋友的本性很愛很愛身邊的人，很純很真，亦溶化了每一個同他相處的人。而且在學習進度上，雖然有些方面比一般小朋友慢，但經訓練下亦差得不遠，平時在生活上遊玩，他真的很可愛，其實好多時還覺得他好醒目呢！

在這條路上，沒想到很熱情又很容易開心的柏晞可以帶到這麼多快樂給這個家。因為有他的出現，帶領我認識很多很善良的社工，老師同家庭，甚至在街上被他熱情溶化的每一個笑容，令我的世界因此美麗溫暖了好多。

唐氏一點也不可怕，他們這種愛正是這個世界有所缺乏的呢！他們亦有很出色而又被肯定的，在世界各地有好多很有能力的唐氏小朋友，完成大學學位，更能贏出各類比賽。亦有很多可以獨立生活，工作，甚至結婚，他們也可開心享受充實的生活，現在，在我的世界裏面，仔仔只是我好愛的「柏晞」，他們只是一種充滿愛的小朋友，給我再選擇，我真心的仍然希望他做我仔仔，因為他，令我看到這個世界更好的一面，心靈更富足，家庭更溫暖。希望我們一家可以盡力讓社會看到他們優美的一面。

很感激每一位幫助過我和柏晞的，尤其是香港唐氏綜合症協會的社工和「甜心學堂」的治療師，你們真的很好。

一個小太陽

Tasha 媽媽

在第一胎流產之後，一年後，懷著小心翼翼又欣喜的心情，Janet 懷上第二胎，Jenny 和 Kenny 夫妻二人為此十分開心，但不久被確診，得知肚中胎兒是唐氏綜合症的孩子，瞬間令 Janet 又跌入深谷，Janet 的母親出於關心勸她流產，「一輩子帶著患有智障的孩子，你又要上班，你兼顧到嗎？」老爺奶奶獲悉後亦很傷心，老爺甚至擔憂，孩子因智障這個原因，將來無法保護自己。

帶著種種疑惑，Janet 和 Kenny 查閱了很多資料，諮詢不少醫生、社工等專業人士的意見，也聽到很多同樣育有唐氏綜合症孩子家庭的過來人和同路人的分享，所幸孩子在產檢的過程中沒有再多的健康困擾，而過來人的分享讓他們感同身受，更有信心迎接這個生命，最後與家人達成共識，Tasha 因此而來到這個世界。

女兒終順利出世，幸第三日能如常出院回家，但第五日檢查時，卻發現女兒黃膽過高，再次被送進 ICU，差點要換血，這些經歷都讓夫妻二人在照顧 Tasha 方面倍加小心謹慎，希望孩子健健康康。

除了恒常的健康覆診，Tasha 自是嬰兒開始，已經要上很多「補習班」。0-6 歲對於唐氏綜合症的孩子是大腦發育的黃金期，如果把握好這段時間，加強訓練孩子大小肌肉及認知等不同範疇的能力，會為孩子未來的發展打好基礎，所以 Tasha 一家經常往返於不同的醫院、訓練中心進行訓練，而其中「甜心學堂」的訓練讓 Janet 和 Kenny 留下深刻印象。

Janet 說，「甜心學堂」的社工及老師給了夫妻二人很大的支持和鼓勵，恩恩幾個月大時已在「甜心學堂」上課，老師及社工很有耐性地為她提供各種訓練，事實上也幫助父母們渡過難關及不知所措的階段。社工們還特意安排小組訓練，讓小朋友們可一起學習，父母們也可藉此機會互相認識及交流湊 B 經驗，對孩子和家庭幫助很大。

Tasha 即將 2 歲，如今活潑可愛，對很多事都充滿好奇心，喜歡跟不同的小朋友玩耍，是個 social 功力十足的快樂寶寶。Tasha 也是父母的開心果，有了女兒後，生活發生大轉變，Kenny 直言，以前和妻子醉心工作，自從女兒出世後，自己猶如慈父，「不用說下班，只要在電話中見到女兒對著自己笑，已好開心！」

「在懷孕期間，已認定女兒是我們家庭成員，我們是她的父母，是她的最後防線，她能走多久，我們就陪她繼續走下去。」

她是我一份珍貴的禮物

毛毛媽媽

3 年多前，毛毛的出世，曾令媽媽一度感到無助，因健康孩子的願望破碎了，幸而媽媽最後走出陰霾，主動向唐氏會的社工求助，了解了很多關於未來如何撫養毛毛的途徑。為了讓孩子在 0-6 歲黃金階段打下好的基礎，媽媽不辭辛苦帶著毛毛去不同類型的訓練，「甜心學堂」提供一個良好的契機，為仍未輪候到社會福利署學前復康服務的唐氏嬰幼兒和家長提供適合的專業訓練和指導，同時也透過小組訓練認識更多與毛毛同齡的唐氏孩子及同路人家庭，結合每月的家庭聚會，大家得以互相交流和分享育兒經驗，亦在情感上得到共鳴，大家相信柳暗花明，前路踏踏實實走會有方向。

隨著毛毛慢慢長大，變得活潑可愛，媽媽以為一切都會變得順利時，毛毛的健康出現了問題，有半年時間，毛毛和媽媽是相依在醫院度過，再一次媽媽看不到未來的路在何方……問起毛毛媽媽對那段歲月的記憶，她說，有辛酸但更多的是那些晦暗歲月的微光和暖意，曾經陪伴自己走過來的人，那些來自醫生、護士、社工、病友和他們的家人的幫助和鼓勵，還有自己朋友和家人的支持，最重要的是，看到那時剛滿兩歲的女兒在病痛中的堅持和努力，讓媽媽重新燃起希望，全家人都珍惜這個天使一樣的孩子，毛毛給這個家庭帶來新的信念，恍若重生。

如今，媽媽著重專注女兒的學習和訓練，雖然毛毛已經返全日制的特殊幼兒中心，但同時仍在「甜心學堂」參與個別訓練之言語治療以及 3-6 歲組的進階訓練小組；媽媽說，一則孩子仍需要言語訓練，進階小組的內容多元又吸引亦能訓練孩子的社交技能，二則特殊幼兒中心雖然訓練頻密，但是始終唐氏孩子較少，時常回來唐氏會和「甜心學堂」，能讓女兒見到昔日與自己一起成長的小朋友們，也能與同路人家長聊聊近況，聯絡感情。

我們開設了一些唐氏家庭的群組為方便家長相互交流和分享資訊，毛毛媽媽樂於在群組裡分享孩子一點一滴的進步的視頻，在屏幕這邊看視頻的我們都能感覺到媽媽滿溢出來的愛意和用心。群組裡的其他媽媽們常贊：毛毛好叻！毛毛已然成為群組裡的學習小榜樣，其他媽媽詢問有關於孩子撫養問題，毛毛媽媽都是第一個站出來解答的熱心人。孩子的每一點滴進步都源自背後媽媽與孩子無數次的重複練習，所謂一分耕耘一分收穫，是毛毛媽媽一直相信的。

「終於明白，她是上天給我的一份珍貴的禮物，教我如何珍惜我愛的人，教我積極走之後的人生路。」

感恩沿路有你同行

王籽媽媽

我們家的老大王籽現在已經六歲多了，看見他健康快樂地成長，是我們身為父母最大的滿足。非常感恩，在過去的日子，在香港唐氏綜合症協會各位同事的陪伴下，給予我們無限的溫暖。

二零一二年七月十六日，上帝給了我們很大一個驚喜，我們的孩子順利誕生了。然而，在他出生後，我們才得知他是唐寶寶，心中難免有點徬徨。當時，有親友介紹我們認識香港唐氏綜合症協會（下稱：唐氏協會），在王籽兩個月左右時，我們就抱著他來到唐氏協會。此後，我們常常回到唐氏協會參與各類課程及活動。每次回到唐氏協會，就像回到家一樣，各位同事們都很疼愛我們的孩子。

非常感恩，唐氏協會有「甜心學堂」的成立，讓王籽可以非常優惠的價格參與物理治療、職業治療及言語治療，看著我們的孩子慢慢學懂翻身、爬行、走路，至今，王籽已可以簡單的言語與我們的溝通，還懂得基本的自理能力，心中的喜悅真是不能言喻。

兩年前，王籽兄妹在唐氏協會，有段非常特別快樂的時光。因著王籽參與音樂治療課程，妹妹籽昕也一起參與其中，他們真的很高興，可以與其他小朋友一起聽歌遊戲。最後，不能不提的是，一年一度的聖誕節派對，給予我們各人一個溫暖的聚會，我們從中認識了很多同路人。大家都從不吝惜分享自己育兒的苦與樂，讓我們知道自己從來都不孤單，有各位一起同行及成長。

非常感恩，唐氏協會得到外界很多有心人士及機構的支持，讓我們的孩子受益匪淺。感恩，在我們的生活中，有他，有她及還有你的同伴及同行！願上帝賜福你們每一位！

與她一同成長

希怡媽媽

在希怡還沒有來到我家前，我們對唐氏綜合症的認識很少，希怡帶著這綜合症來到時，我們除了痛心外就是不安，這個症會為我們一家帶來甚麼影響？希怡要如何才能健康平安成長？我們又要怎樣才能照顧好希怡？這樣的一堆問題在希怡出生後那幾天一直重重的壓住我們，經醫院社工介紹，我們聯繫了香港唐氏綜合症協會，他們除了安排社工及家長會面外，還安排希怡參與『甜心學堂』的訓練。

我們明白照顧希怡跟照顧一般寶寶不一樣，作為新手父母，零經驗的我們真的不知道要如何走下去。這時候『甜心學堂』的個別訓練及小組給予我們很好的支援，個別訓練的導師很用心去了解希怡的需要，針對她張力低及斜視等問題安排相應的訓練，又耐心教我們回家後如何繼續訓練，讓我們能以正面及樂觀的角度去學習認識及照顧希怡的需要。希怡自 6 個月大參與『甜心學堂』，由當最初轉身也不夠力量、視線不集中、體力只夠應付 20 分鐘的訓練等等，到現在能自己走路、完成部分簡單的自理活動、主動表達自己的要求，這些進步對希怡來說不是自然而然就能學會的，假如當時沒有這些訓練，我們現在仍然在摸索如何協助希怡進步，及為她進步的步伐而焦慮中。

對於特殊小朋友來說，越早開始針對性的訓練對他們的成長發展越有利，『甜心學堂』提供了最早期的介入，除了有助幼兒的發展外，最重要能給有唐氏寶寶的家庭注入力量及希望。在訓練及小組聚會以外，更不時有活動及 PLAYGROUP 讓我們參與，為寶寶們增加遊玩的機會，又讓家長們有更多機會相聚交流，互相支持。

希怡是上天給我們家的天使，我們感恩她的來到令我們的家更完滿、更有愛。同時亦很感謝滙豐透過香港公益金撥款對『甜心學堂』的贊助，令我們一家得到最適合的協助，使我們與希怡能一同學習，一同成長。

個別諮詢及訓練

多元親子訓練小組

進階親子訓練小組

音樂治療體驗班

家庭活動

2017 年畢業派對

2017 年聖誕派對

2018 年公益金生日會

2016 年聖誕派對

2018 年聖誕派對

認識唐氏綜合症

什麼是唐氏綜合症？

現時仍未能確實找出唐氏綜合症出現的成因，但肯定的是，沒有家長或任何人士需要受責，唐氏綜合症的「出現」乃是染色體異常現象，因此這並非任何人的錯失。人體細胞內有 23 對，即 46 條染色體哦，但唐氏綜合症人士的第 21 對染色體較一般人多了一條染色體，即共有 47 條染色體。

唐氏綜合症的發生率如何？

本港現時大約每 800 名新生嬰兒中便有一名是唐氏綜合症的孩子。現時沒有證據顯示某一個國家或民族較其他國家有較多的唐氏綜合症孩子。

唐氏綜合症可以醫治痊癒嗎？

唐氏綜合症是染色體異常，並非一種疾病，不能透過藥物或手術治癒。

唐氏綜合症人士有什麼特徵？

由於染色體的緣故，大部分唐氏綜合症人士有相似的外貌，其生長發育、並發之疾病和智力均有很多相似之處。

外表特徵	健康特徵	智能特徵	性格特徵
• 頭扁 • 眼睛上斜 • 鼻扁 • 口細 • 肌肉張力差 • 舌頭粗糙有紋 • 手指短小 • 第一二隻腳趾趾距較大	• 生長速度較慢 • 肌肉張力低，影響發育速度 • 先天性心臟病（40%-60%） • 耳朵毛病（40%-60%） • 視力障礙，如近視、斜視 • 甲狀腺功能不足（10%-20%） • 頸脊移位（10%） • 睡眠窒息症 • 癡肥（50%） • 腦退化	• 一般認知能力稍遜 • 80%-85% 唐氏綜合症人士是輕、中度智障 • 需要多些時間訓練和學習	• 樂天 • 愛交朋友 • 友善 • 率真 • 固執 • 熱愛音樂、舞蹈 • 模仿別人

然而，以上所描述只是一般性質，其實每一個人也是獨特的，唐氏綜合症人士也一樣。因此未必每一位唐氏綜合症人士均擁有以上所述特徵。

唐氏寶寶有可能面對什麼困難？

肌肉張力過低、肌肉耐力不足夠、關節過鬆、關節變形、手眼協調不足、心肺功能不足、學習障礙

就以上寶寶遇到的問題，可請教物理治療師、職業治療師或特殊幼兒老師，經過適當的治療既訓練可改善寶寶的情況，愈早進行治療既訓練對寶寶的幫助愈大。

唐氏綜合症人士有什麼發展需要？

處於不同階段的唐氏綜合症人士會有不同的發展需要及任務，照顧者需要認識及尋求相關服務以協助他們面對身體成長記年齡期望所帶來的適應問題。整體目標是培訓還子的獨立生活及融入社區能力，一下圖表可做參考：

0-5 歲	6-17 歲	18 歲或以上
• 早期訓練 • 物理治療 • 感官訓練 • 醫療健康檢查 • 自理訓練	• 特殊 / 融合教育 • 自理訓練 • 社交禮儀訓練 • 性教育 • 興趣發展 • 醫療健康檢查	• 職前訓練 • 在職訓練 • 社交、獨立 • 性教育（戀愛、性需要、婚姻） • 興趣發展 • 醫療健康檢查

認識香港唐氏綜合症會

在與孩子同行的旅程中難免遇上狂風驟雨，增添挑戰。幸好地，沿途有眾多的避風塘及能量補給站，可以撫慰心靈、聆聽心聲、並提供不同的服務。在這裡更有一眾同路人與您分享，交流生活智慧錦囊，讓您可以暫且休歇，補充能量。

香港唐氏綜合症協會

我們的宗旨及信念

香港唐氏綜合症協會（唐氏會）於 1987 年由一群育有唐氏綜合症子女的熱心家長成立並正式註冊為慈善團體，服務對象亦由 1993 年起擴展到其他弱能人士及殘疾人士。唐氏會的服務宗旨是改善唐氏綜合症人士或其他殘疾人士及其家人的生活質素。我們相信弱能人士在社會的支持下，應享有充分的機會去發揮個人的潛能，及積極參與他們在生活上的各項決定，以確保其在社會上的平等機會。唐氏會的服務範圍包括：綜合家庭支援服務、社區教育及政策倡導和綜合職業復康服務。

唐氏會中有不同的家長組，譬如家長培訓小組，目的為增加家長在自身需要及照顧唐氏子女方面的知識與技巧；推廣權益及政策關注小組，目的為關注及爭取與唐氏人士有關的權益，並對有關政策進行倡導工作，提升家長對唐氏子女權益及政策資訊的關注。透過家長與唐氏子女的第一身生活經驗，以唐氏會作為平台提供所需的服務。

初生唐氏嬰兒家長支援服務

作為香港唯一以唐氏綜合症人士為主要服務對象的機構，我們深深體會到作為父母得悉子女患有唐氏綜合症的失落等複雜情緒。因此我們期望藉由以下的服務，與您們並肩同行、乘風破浪！

小甜甜每月一聚

對於育有唐氏嬰孩的父母，就著孩子及家庭各方面，均充斥著一腦子的問題。「小甜甜」家長互助小組，讓同樣是零至三歲的初生唐氏家庭透過定期講座或小組分享，以互相支持及分擔照顧子女的壓力和感受。

補充輪候真空期—「甜心學堂」

有賴滙豐透過香港公益金的資助，在 2016 年起本會能為正在輪候學前服務的零至六歲唐氏幼兒，提供特殊幼兒教育、物理治療及言語治療的服務。透過個別訓練和諮詢，以及親子小組培訓，把握幼兒發展的黃金階段，以改善唐氏先天發展遲的問題。期望有關服務能繼獲得各方支持，讓有需要的孩子得到盡早的訓練。

關懷大使—我們都是過來人

香港唐氏綜合症協會是由一群育有唐氏綜合症孩子的家長發展出來，您如今百般滋味在心頭的難言之感，我們都很清楚很感同身受；而唐氏子女的需要、特徵以及生活上的大小情況，我們都很明白很熟悉，而且每天也在不斷學習。我們不是萬能俠，我們也是由前方的同路人分享他們走過的道路而來到今天這一站，如果您願意，我們樂於分享我們的經驗，希望能為您帶來一些有用的資訊及新的領悟。

一通電話，耳到心到

得悉子女患有唐氏綜合症，腦海空白一片後，接踵而來便是難以停頓的疑問和傷痛……這確實是一個艱難的時刻。如您需要一些空間、需要一對耳朵、需要一顆明白的心、或者對一些服務的疑問，我們的社工能夠為您提供一個心靈驛站及資訊站。您可致電至本會的初生唐氏嬰兒家庭支援服務熱線 2718 7777 與負責社工聯絡，一起並肩探索，走向前方的曙光。

教育篇

在零至六歲的特殊學前教育服務中，主要分為日間訓練及住宿服務兩類，由社會福利署規管。您可以在這一篇中，認識以上服務的內容及申請安排。而在旅途上，醫務社工、綜合家庭服務中心社工、兒科醫生或我們也可以為您再加以引領、讓您再深入了解更多！

日間訓練主要分為早期教育及訓練中心、特殊幼兒中心及幼兒中心兼收弱能兒童計劃三類，您可到社會福利署網頁 http://www.swd.gov.hk> 公共服務 > 康復服務 > 服務類別 > 學前兒童康復服務，取得相關資訊。

第一部曲（0-2 歲）

早期教育及訓練中心（EETC，俗稱 E 位）

唐氏孩子的身體及認識發展較一般兒童遲緩，因此及早介入能為孩子奠定良好的發展根基。E 位的服務，主要為初生至兩歲有特殊需要的孩子提供早期介入訓練（如孩子於兩歲至六歲期間沒有接受其他特殊學校服務，也可以申請 E 位），形式仿似個人補習堂，因應孩子的個別需要而安排物理治療、職業治療、言語治療或特殊幼兒老師的個別訓練或治療。上課時間彈性不劃一，每次訓練以小時計算，現時每年基本服務費為 $148。

第二部曲（2-6 歲）

幼兒中心服務

分為主流教育的幼稚園或幼兒中心及特殊教育。幼兒的特殊教育主要分為以下三類：

1. 幼稚園暨幼兒中心兼收計劃（ICCC，俗稱 I 位）

在普通幼稚園暨幼兒中心內，為輕度弱能兒童提供訓練和照顧，以協助他們將來融入主流教育及社會。費用除了學校訂定的收費外，沒有額外費用。

2. 特殊幼兒中心 (SCCC，俗稱 S 位)

提供特別的訓練和照顧予中度及嚴重弱能兒童，以協助他們發展及成長，讓他們為小學教育作好準備。自 2017 年 9 月 起，特殊幼兒中心的服務費用已獲豁免。

3. 住宿特殊幼兒中心 (S 位 + 住宿)

為評定為中度或嚴重弱能，而無需經常接受醫療 / 醫院護理的兒童，以及無家可歸、被遺棄，居住或家庭環境惡劣，但無法另覓居所的弱能兒童提供持續訓練及住宿顧，因數量少故輪候時間較 S 位需時。

以上三種為兩歲至六歲有特殊需要的兒童提供教育及訓練，形式如學校於平日上學。孩子會經醫生轉介至衛生署兒童體能智力測驗中心 (CAC) ，並於約一歲時進行第一次體能智力測驗評估，評估中心的醫生會為孩子評估能力，家長便按孩子的能力為子女報讀 S 位或 I 位。

衛生署兒童體能智力測驗中心 (CAC)

是由多個專業人員組成的評估組，為成長發展上有特殊需要的兒童合力提供評估及專業診斷。服務包括初步會見及專業評估，初步會見由公共健康科護士負責，以了解兒童的成長、行為及學習狀況 。以後，會由公共健康科護士、兒科醫生、臨床心理學家、醫務社工、聽力學家、視光師、言語治療師、物理治療師及職業治療師組成的評估組根據臨床指引為兒童作專業評估，匯合訂定兒童復康計劃及跟進服務。詳情可登入衛生署兒童體能智力測驗服務網址瀏覽：http://www.dhcas.gov.hk

「沿途有我」小提示

與 CAC 做好朋友

由於孩子分別於一歲多入讀幼兒中心前及五歲多升讀小一前的學童學齡階段需要接受兩次評估服務，以評孩子的能力及轉介往申請適合的教育服務。因此當家長收到衛生署兒童體能智力測驗中心 (CAC) 的約見時間，請務必出席，以免孩子錯過入學時間或教育服務。現時坊間有不少機構或診所提供相關的評估服務，惟因報告最終仍需交回 CAC 以便轉介至康復服務中央轉介系統 (CRSRehab) 進行排位，因此最理想的做法是與 CAC 加強溝通及聯繫，以取得直接的資訊。

盡早申請取得「首日申請日期」

孩子申請 E 位、S 位及 I 位需經由社會福利署的康復服務中央轉介系統 (CRSRehab)。在一般情況下，當得悉孩子患有唐氏綜合症時，父母便可透過醫務社工或綜合家庭服務中心社工及醫生填寫相關表格遞交給 CRSRehab 以申請 E 位、S 位及 I 位，而 CRSRehab 收到申請表的那天就會是孩子申請服務的「首日申請日期」(first application date)，往後一切早期教育服務的安排都會按這個「首日申請日期」作參考而釐定先後次序。在我們的經驗中，現時一般輪候 E 位的時間需時一年半至兩年，因此愈早申請對孩子能夠愈早獲得早期介入服務相當重要而且有利，而家長可同一時間為孩子申請 S 位或 I 位（即 E+S / E+I），各區均有 E 位、S 位和 I 位，父母可以因應需要而選擇，在未獲派位前父母都可以無限次更改意願。

看看排隊的位置

社會福利署的網頁中，您可看到「最後獲編配服務者的申請日期」以了解子女的「首日申請日期」在輪候冊上的大約位置。您可到社會福利署網頁

http://www.swd.gov.hk > 公共服務 > 康復服務 > 申請日間訓練 / 住宿照顧服務 > 康復服務中央轉介系統輪候冊資料更新以取得相關資訊。

排隊守規矩

CRSRehab 大約會在每年二、三月期間處理八月或九月的空缺，因此父母於一、二月時要留意「最後獲編配服務者的申請日期」，並於三、四月期間留意有否收到相關入學通知書，若收到通知書後父母要回覆回條以確定是否接納被編配的學位。同時需注意的是，如果父母拒絕子女被分派的中心，「首日申請日期」便會作廢，屆時便要由隊尾重新再開始輪候服務。

備忘錄

父母可留意以下時段作出相關行動與準備：

時段	行動
一及二月	致電 CRSRehab 或上網搜尋「最後獲編配服務者的申請日期」，以了解孩子排隊的情況
三及四月	留意有否收到相關入學通知書
七月	準備入學

伴隨孩子成長的旅途中，孩子也會有其個人的學習發展，孩子亦會上學至成年，因此學校便是旅程中最好的伙伴，協助父母及孩子邁向前方。父母在這過程中應加強溝通，了解自己對孩子的期望及孩子的能力，從孩子的角度考慮，讓孩子可以從中建立自我價值及自信，開展屬於他獨特且豐盛快樂的生命號！

參考書目：

1. 香港唐氏綜合症協會（2002）《唐氏綜合症小百科》出版：香港唐氏綜合症協會
2. 社會福利署網頁 https://www.swd.gov.hk
3. 香港唐氏綜合症協會（2013）《生命號，啟航吧！》出版：香港唐氏綜合症協會

主要贊助公司及機構

滙豐 HSBC
香港公益金 The Community Chest of Hong Kong

提供其他贊助的公司及機構

伊甸園秘密花園 Eden – Secret Garden
楓薈幼稚園 Fairchild Kindergarten
漢迪國際幼稚園 Kendall International Preschool
紙飛機親子餐廳 Origami Kids Café
The Hong Kong Singers Christmas Choir

故事分享者

樂然媽媽　王籽媽媽　柏晞媽媽　志軒媽媽　忠堅媽媽
希怡媽媽　Tasha 媽媽　毛毛媽媽　慧茵媽媽　子敬媽媽

背景繪畫素材提供者

鍾曉立小朋友　林恩小朋友　鍾逸晴小朋友　申家琳小朋友

攝影人員

馬豆　陳悅心　楊玉彥　王倩　Conny Chan　林燕君

義工

黃嘉雯　何凱婷　李詩敏　麥灝怡　石永棋　黃雪瑩　葉依華
洪諭豐　黃嘉敏　李家莉　張釗瑩　游淑婷　楊楚欣

全世界你最可愛 -「甜心學堂」個案故事集

出版及發行 - 香港唐氏綜合症協會
地址：新界沙田瀝源邨榮瑞樓地下 103-106 室
電話：2697 5391
傳真：2692 4955
電郵：hkdsa@hk-dsa.org.hk
網址：www.hk-dsa.org.hk

編輯小組：羅明輝博士　曾淑玲女士　蔡耀濤先生
陳悅心女士　王倩女士

版次：2019 年 3 月第一版

設計及承印：枝豆創作

印量：200 本

贊助：

本計劃由 HSBC 滙豐

透過 香港公益金 THE COMMUNITY CHEST 撥款資助

版權所有 翻印必究

「你快樂，所以我快樂，媽媽愛你。」

「我的蝸牛孩子，溫柔善良，天真無邪，他樂於與人分享，富有同情心，他愛身邊的每一個人……」

「他們只是一種充滿愛的小朋友，給我再選擇，我真心的仍然希望他做我仔仔，因為他，令我看到這個世界更好的一面，心靈更富足，家庭更溫暖。」

「終於明白，她是上天給我的一份珍貴的禮物，教我如何珍惜我愛的人，教我積極走之後的人生路。

「我們是她的父母，是她最後的防線，她能走多久，我們就陪她繼續走下去。」