



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

# 生命號， 啟航吧！

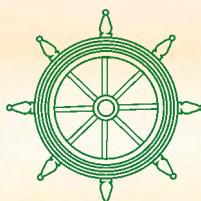
給初生唐氏嬰兒的爸爸媽媽



## 目錄



前言	1
父母篇	2
認識篇	6
照顧篇	9
醫療篇	15
教育篇	17
經濟支援篇	23
支援篇—認識香港唐氏綜合症協會	25
同路人分享 . 心靈驛站	29



## 前言

在孩子出生的一刻，父母便開始和子女一起坐上「生命號」，展開人生的旅程。對於父母來說，縱使多麼辛苦，也是一趟值得的奇妙旅程，總是充滿期盼和歡樂的。因為深信孩子總有一天成長、成才，延續著自己的生命、實踐夢想。然而，在這個無比希望的時刻，一個突如其來的消息…得知孩子患有唐氏綜合症時，迎接新生命的喜悅頓成失落。失落了一個心裡期待的孩子，懷抱著一個既陌生卻又與自己血脈相連的寶寶。剎那間的震驚、傷心、沮喪、失望、焦慮、無助…驟然充塞著整個心靈。從那刻開始，父母便踏上了一個不一樣的旅程。

正因為旅程的不一樣，父母便需要領航員為這陌生的航道上領航，讓他們能與子女一起步向生活中不同的階段。在這旅程上，我們願作為您的領航員，協助您得悉新生唐氏嬰兒的各種情況，以讓您能抓住船舵穩定搖擺的船隻；聆聽撫慰您複雜的心情，學習如何掌握這航程的種種技巧。與此同時，在這不一樣的旅程中，我們將會認識其他同行者，即同樣擁有唐氏子女的家庭，分享他們有笑有淚的寶貴經驗，學習如何在迷失中重整對子女的期望、接納他們的獨特，使他們走得更穩更好。

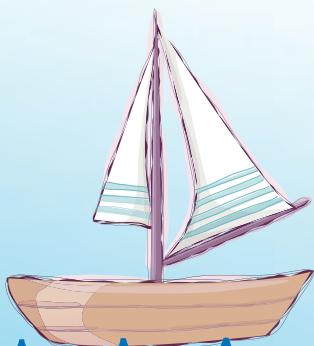
請謹記，您並不孤單！  
只是走上了與大多數父母不一樣的航道。

請謹記，沿途有我們！  
讓我們一起確認航行的方向，帶領子女一同邁向健康快樂的人生旅程。  
讓「生命號」乘風破浪地前進！

生命號，啟航吧！

父母篇

努力、加油，一齊向前



當滿心期待新生命的蒞臨時，卻得悉孩子患有唐氏綜合症…晴天霹靂的消息，接踵而來便是糾纏難抒的複雜情緒，錯愕、震驚、否認、憤怒、沮喪、內疚、傷心、無助……反反覆覆反反覆覆揮之不去。

請深呼吸，容許並接納自己的情緒吧。在這陌生的航道航行途中，若您感到害怕疲累了，靜靜的躺下靠著休息一下吧。質疑憤怒罪咎想要控訴，讓自己盡情表達吧。失落哀傷思緒凌亂想要宣泄，慢慢逐一的訴說吧。我們聆聽著，我們陪伴著，我們同行著。當您感覺好點，覺得準備好了，我們便再重新踏上「生命號」繼續出發！這一場場的風雨交織，將使您更能確認航行的方向，掌握對子女期望的調適，重新投入作為唐氏孩子父母這獨特的角色，就讓「生命號」乘風破浪吧！

### 你有過這樣的情緒與反應嗎？

#### 罪疚感

都是我不好，沒有進一步做抽絨毛或  
抽羊水，否則我不會生下唐氏孩子。

**謹記：**驗血篩查表徵沒有問題，孕婦都不會考慮到要抽絨毛或抽羊水，因此不是您的疏忽。更重要的是，向前看！去回顧追溯以往的每個行為每個決定，對任何人均是不公平的。

#### 拒絕接受

我的孩子是正常的，和別的孩子  
沒有分別 / 這不是我的孩子。

**謹記：**有這種想法是很正常及普遍。要接受孩子跟期望中的落差是一個不容易的歷程，因此您無須為自己擁有此等想法而覺得自己奇怪或可怕，也不必過份苛求自己需要即時全然接受孩子。容許自己表達心中的感受和想法，與他人傾訴，慢慢調適心情。

## 質疑自己

我沒有做過壞事，為  
可會誕下唐氏寶寶？

**謹記：**唐氏綜合症的出現是因為基因異常，您和任何人都沒有犯錯。

## 疑惑不安

照顧唐氏孩子會對整體家庭構成嚴  
重的影響嗎？孩子有自理能力嗎？

**謹記：**無疑照顧唐氏孩子需要更多的耐性及付出較多時間訓練孩子，但他們與一般孩子的成長一樣，只要有適當的訓練，大部份唐氏孩子都會學習照顧自己。

## 輕生的念頭

望見孩子，我感到十分恐懼，  
想過捏死他，又或是自殺。

**謹記：**恐懼源於對唐氏綜合症的認識不足，以及憂慮孩子的成長和孩子對家庭造成的影響等，同路人的經驗分享可以讓您更了解其他家庭的情況，並可互相支持；同時，您亦可以尋找臨床心理學家或社工以協助舒緩負面的情緒。

## 如何調適哀傷？

✗：收埋自己、懷疑自己、胡思亂想

✓：明白這是正常、自然且普遍的情緒反應、與親友或專業人士傾訴

每個人面對嚴重打擊與期望失落，所引致的負面情緒反應均是正常的表現，不用自責，甚或懷疑自己作為父母的能力及態度。家長可以向信賴的家人或朋友傾訴，以舒緩心中的哀痛。如持續未能調適情緒，便應向社工或臨床心理學家求助。此外，香港唐氏綜合症協會集結了一群經歷過並深切體會的同路人，他們可以與您分享他們的故事，彼此明白及支持。

## 如何告訴他人？

該不該告訴其他親友？何時告訴？這些疑問掙扎往往令父母相當困擾。沒有人可以確實告訴您什麼時間是最好，當您覺得可以了，那便是適合的時間。

父母可以預計，當親友得悉您的孩子患有唐氏綜合症時，他們也會同樣產生不同的疑問及情緒反應，同樣也需要時間調適，尤其可能是關係緊密的祖父母。在這過程中，可能親友會因有眾多的困惑傷心而引起不同的提問，譬如對父母的身體狀況或昔日的活動等而有所意見，但父母需理解這並非出於真正的責難，而是他們在經歷哀傷階段的種種自然反應，因此父母也需好好調節及預備自己的心情及態度，需要時給予大家喘息的空間，讓大家可以好好消化這未曾預料的情況。

當父母準備好了，就持開放輕鬆的態度去處之面對，明白、體諒及包容彼此，相信您們可以有更多的內心體會及彼此交流機會，或許更會令彼此的心靈更緊扣呢！

## 認識篇

加油！努力，他是一個可愛的小寶寶



相信各位爸爸媽媽看過前篇的分享，解開了心中部份的鬱結，情緒或多或少也稍為平伏。也許心中仍然有些難過、也許仍然未能泰然接受事實…我們知道「生命號」的航道是漫長的，但請謹記，您並不孤單。養育子女並不容易，尤其要養育一個您並不了解是個甚麼症狀的唐氏綜合症孩子。請放心，就讓我們一起了解多一點唐氏綜合症人士的資訊，一起迎接唐氏寶寶的成長。

### 甚麼是唐氏綜合症？

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，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患有唐氏綜合症。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症，並非一種疾病，不能透過藥物或手術治療。

### 唐氏綜合症人士有甚麼特徵？

由於染色體的原故，大部份唐氏綜合症人士有相似的外貌，其生長發育、併發之疾病和智力均有很多相類之處。

外表特徵	健康特徵	智能特徵	性格特徵
<ul style="list-style-type: none"><li>• 頭扁</li><li>• 眼睛上斜</li><li>• 扁鼻</li><li>• 口細</li><li>• 肌肉張力差</li><li>• 舌頭粗糙有紋</li><li>• 手指短小</li><li>• 第一二隻腳趾距較大</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• 生長速度較慢</li><li>• 肌肉張力低，影響發育速度</li><li>• 先天性心臟病 (40% - 60%)</li><li>• 耳朵毛病 (40% -60%)</li><li>• 視力障礙，如近視、斜視</li><li>• 甲狀腺功能不足(10%-20%)</li><li>• 頸脊移位 (10%)</li><li>• 睡眠窒息症</li><li>• 瘦肥 (50%)</li><li>• 腦退化</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• 一般認知能力稍遜</li><li>• 80 - 85% 唐氏綜合症人士是輕、中度智障</li><li>• 需要多些時間訓練和學習</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• 樂天</li><li>• 愛交朋友</li><li>• 友善</li><li>• 率真</li><li>• 固執</li><li>• 熱愛音樂、舞蹈</li><li>• 模仿別人</li></ul>

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甚麼困難？

- ✧ 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，經過適當的治療及訓練可改善寶寶的情況，愈早進行治療及訓練對寶寶的幫助愈大。

### 唐氏綜合症人士有甚麼發展需要？

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及年齡期望所帶來的適應問題。整體目標是培訓孩子的獨立生活及融入社區能力，以下圖表可作參考：

0 - 5 歲	6 - 17 歲	18 歲或以上
<ul style="list-style-type: none"><li>• 早期訓練</li><li>• 物理治療</li><li>• 感官訓練</li><li>• 醫療健康檢查</li><li>• 自理訓練</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• 特殊/融合教育</li><li>• 自理訓練</li><li>• 社交禮儀訓練</li><li>• 性教育</li><li>• 興趣發展</li><li>• 醫療健康檢查</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• 職前訓練</li><li>• 在職訓練</li><li>• 社交、獨立</li><li>• 性教育(戀愛、性需要、婚姻)</li><li>• 興趣發展</li><li>• 醫療健康檢查</li></ul>

## 照顧篇

他/她們很多時都很可愛的，  
我的女兒不時提醒我許多事的，別氣餒！多笑笑！



來到了照顧唐氏孩子旅途的這一站，相信您也有很多數之不盡的疑慮及擔心。如何照顧寶寶？寶寶的身體軟軟且頸項不穩，很怕會弄傷了他/她；為何寶寶經常把舌頭伸出來，吸吮飲奶每每得花上許多時間；寶寶將來能夠自理嗎？除了唐氏孩子外，我還有其他子女，如何培養他們共處的態度。隨著成長，唐氏孩子能否說話、能否行走、能否獨立……

問題天天的多，但肯定的是，愈早訓練及培養良好的習慣，愈能助您及子女掌握種種能力及技巧。而在這旅途中，更有五位重要的燈塔領航員，即物理治療師、職業治療師、言語治療師、特殊幼兒老師及社工，協助您及子女在成長的航道上減低面對障礙的因素，順利航行。

## 健康方面

由於唐氏嬰兒普遍有肌肉張力低及關節周圍韌帶鬆馳，使他們的身體顯得柔軟，譬如口部、頸項、手肘或在睡姿、坐姿等中，特別顯現出來。因為嬰兒身體猶如「綿花糖」，令到父母在照顧上也變得戰戰兢兢，寶寶經常張開嘴巴並吐出舌頭、頸項無力向後、兩腿分得開開而且軟軟無力、不知該如何抱寶寶……其實，父母不必過份憂心，因為這些情況會隨著孩子年紀漸長而有所改善，同時透過適切的訓練，並在日常生活中加以練習，便可以改善此等情況。因此，父母在嬰兒出生後，應盡早向醫院或服務機構提出申請物理治療或及職業治療等服務，以請教治療師及特殊幼兒老師指導訓練寶寶的肌肉力量，以及改善動作的協調能力和平衡。

## 「沿途有我」小提示

### 餵奶

由於唐氏寶寶的肌肉張力低，嘴唇及舌頭的控制能力較弱，影響了吸吮飲奶的能力。父母除了向專業人士請教外，也需自我調節心情，在餵奶時盡量預留較長的時間及舒適的位置倚靠，好讓您和寶寶也能輕鬆自在。

### 輕鬆鍛練大小肌

孩子每天也在吸收不同的新事物，唐氏寶寶亦然。隨著孩子的逐漸成長，父母可以在家中與他們多點玩樂，一塊餅乾一個空罐子或是一些小家務，甚或是在家附近的小公園…這些均是孩子的好老師。爸爸媽媽不妨平日從治療師與寶寶訓練中多些觀察及詢問當中的技巧和奧妙，您會發現生活中的一事一物，隨手拈來的東西也可以訓練孩子的大小肌呢！

### 自理方面

沒有人天生便懂得如何理想地照顧自己，這皆是自小教導及培養的。雖然唐氏孩子在智力上有一定的限制，在早期發展中也會較其他兒童遲開始學坐、爬行及走路。然而透過治療師及家長的耐心教導及給予反覆的練習機會，他們也可以學會一些基本的自理如自行去洗手間、洗澡、刷牙洗臉等技巧。所謂「萬丈高樓從地起，學習自理從小起」。這個心訣實在需要考驗父母的功夫及決心，適當的要求和給予機會是孩子學習自理的不二法門。

## 「沿途有我」小提示

### 從小做起

由嬰孩時可鼓勵或協助寶寶用手握住奶樽或拿東西吃、遊戲完成後要求自行執拾整理、外出時由孩子背小背包收藏其所需東西、鼓勵自行洗澡而需要時父母再協助沖洗…除了可幫助練習精細動作的控制能力外，亦可從中建立孩子獨立自理的良好習慣，而孩子長大後父母也會相對較輕鬆呢！

### 表達方面

大多數唐氏孩子都會說話，但會較一般兒童遲而且學得慢。由於口肌張力低會影響到其語言表達的發展，因此在孩子開始到達說話階段時，尋求言語治療師指導是一個可取的方法。透過一些面部及口腔按摩練習有助強化唐氏寶寶口肌，並有助減少舌頭吐出及增進說話能力。而在經驗上及研究上均指出，唐氏孩子的理解能力較語言表達能力較佳。

## 「沿途有我」小提示

### 講講五常法

- 1) 多與孩子對話
- 2) 提供豐富的生活經驗
- 3) 讓孩子嘗試自己表達
- 4) 多鼓勵和讚美，以增加孩子的信心
- 5) 配合孩子的興趣與能力，增加語言的刺激

## 社交方面

不少人形容唐氏孩子開心純真，是個樂天寶寶，同時卻又被形容性格固執…唐氏孩子是否特別難以應付呢？事實上，不少研究顯示，並無任何一個模式可以包羅所有唐氏綜合症人士的性格。反之，他們與其他兒童一樣，也同樣體驗著喜怒哀樂，而且不同性格亦有其好與壞。如孩子性格固執堅持己見，父母如能把握他們的特性，將其堅持的個性巧妙地轉移在適切的方面，如自理訓練、學習興趣等，便能加以培訓，或許更因此會有不錯的表現呢！因此，關鍵在於我們可否以多角度理解孩子的行為，從中教育孩子合理的處事態度。在過程中父母亦可向特殊幼兒老師及社工查詢，透過參與小組體驗群體生活，加強其社交能力及禮儀。

另外，如您已有其他子女或準備生育子女，可能亦會擔心唐氏孩子與棠棣的相處。對於棠棣成長的研究結果各有正負。在我們的經驗所得，棠棣間的相處不時會產生各式各樣的火花，他們年紀既近，對渴求父母的關愛相似，因此重點往往在於父母如何提供足夠空間予各子女表達感受，並讓他們感到獲得父母平等的注視及對待。而在棠棣成長的過程中，提供更多有關唐氏綜合症的資訊，亦會有助他們理解唐氏棠棣的特徵，及易於接納父母與不同子女相處態度的因由。



## 「沿途有我」小提示

### 認識朋友學社交

人與人相處是從接觸中互相學習。因此在培育唐氏孩子的成長過程中，不妨多給予機會讓孩子與年齡相約的孩子接觸，譬如參加本會的小甜甜聚會、到公園玩樂，提供社交學習場所，刺激並促進孩子發展。

以上各方面對唐氏孩子的成長均是環環相扣，要讓孩子得到全面的發展，須從基本著手，並宜與治療師、特殊幼兒老師及社工等專業人士多加溝通，以進一步了解孩子的需要及學習適切的訓練技巧。同時，更重要的是，父母與孩子是一塊雙面鏡，彼此依賴彼此貼近，父母的心情往往默契地被孩子所感覺，因此，在照顧孩子路上，儘管踏上不一樣的旅途，但沿途有我們，讓我們一起保持正面的加油！向前邁進！



## 醫療篇

總有陽光的好日子



也許您的唐氏寶寶現正面對不同程度的健康問題，但不必過份擔心，因為許多先天性疾病如心臟病、甲狀腺功能不足等都可在嬰幼兒期被確定診斷，如果給予適當的治療，他們也可健康地成長。定期接受身體檢查及治療，有助及早診斷及治療各類健康問題。如父母對本港現時為唐氏綜合症孩子提供的醫療有更多掌握，將有助孩子獲得更適切的醫療服務。

### 寶寶如何獲得適當的治療？

在一般的情況下，醫生會按寶寶的需要而轉介往接受物理治療、職業治療或言語治療，家長應多與醫生溝通，了解寶寶的身體狀況，讓寶寶盡快接受適當的治療，以把握寶寶接受治療的適當時機。

### 有專科診所跟進孩子的健康嗎？

現時本港有數間公立醫院已開設「唐氏綜合症專科診所」，為初生至18歲唐氏綜合症或其他弱能兒童提供一個多元化、整體性及連貫性的綜合治療服務。明愛醫院、威爾斯親王醫院、雅麗氏何妙齡那打素醫院及屯門醫院都設有唐氏綜合症專科診所。但需要注意，公立醫院的分發乃按照家庭的所住區域劃分或經醫生特別轉介，並不接受自行申請。

另外，香港唐氏綜合症協會與明愛醫院於2012年合作製作《唐氏綜合症人士健康紀錄冊》，讓唐氏綜合症人士在每次到唐氏診所覆診時可就其健康情況有所紀錄，這本健康紀錄冊現在還推廣至威爾斯親王醫院。這本紀錄冊可以把孩子由出生到長大成人後的健康狀況一一紀錄，所以是一份十分重要的文件。如您的孩子在明愛醫院或威爾斯親王醫院唐氏專科接受服務，每當孩子覆診甚至到其他診所或醫院時，均可攜同此紀錄冊以供醫生作記錄或參考。若孩子並非接受此兩間唐氏專科診所服務的家長也不必擔心，您可聯絡我們以取得相關資訊，更可參與本會的「唐氏醫療關注小組」與其他家長一同為唐氏醫療需要作出倡議。



## 教育篇

每人都有一扇窗，爸爸、媽媽、BB都有



作為父母的您或會疑問，我的唐氏孩子也會上學嗎？其實，每個孩子也擁有學習的權利及機會，當中固然也包括了我們的唐氏孩子。基於唐氏孩子在學習及發展上有特殊需要，因此本港的教育體制中亦針對特殊學習需要的學童而推出了一系列的教育服務。在零至六歲的學前教育服務中，便主要分為日間訓練及住宿服務兩類，由社會福利署規管。您可以在這一站中，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。

## 第一步曲 (0-2歲)

### 早期教育及訓練中心 (EETC，俗稱E位)

如前篇所言，唐氏孩子的身體及認知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，每次訓練以每小時計算，現時每年基本收費為\$146。

## **第二步曲 ( 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。現時S位的每月收費為\$354。

#### **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照顧，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：

## 「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，以評估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的相關的評估服務，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。

## 「沿途有我」小提示

### 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

隨著孩子成長，在我們航行的旅途中，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，協助父母及孩子把這「生命號」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！

## 經濟支援篇

● 每事都有解決方法，希望在明天！



唐氏孩子自出生起，因應其身體狀況而需要接受不同類型的服務，當中經濟也是實際的考慮。或許您會擔心因為需要支付唐氏孩子的醫療費用，以及接受各項訓練而引起的家庭經濟困難，又或是期望能有額外的津貼以提供更理想的生活質素予孩子。其實，父母是可以為孩子申請一些經濟資助計劃，包括傷殘津貼和關愛基金，在這篇幅您可初步了解其理念及申請準則，以作參考。

### 如何申請傷殘津貼？

傷殘津貼是社會的公共福利金，批核重點在於孩子的殘疾情況，而不是家庭的經濟狀況。家長可於孩子在公立醫院覆診時向醫生提出申請傷殘津貼。但並不是所有唐氏綜合症的孩子都可獲簽發傷殘津貼，因為醫生會診斷孩子是否有殘疾情況，而其殘疾情況將持續不少於六個月及或證實在日常生活中需要他人不斷照顧，並且沒有受政府資助的院舍或公立醫院及機構接受住院照顧，或在特殊學校寄宿。在考慮眾多條件因素後，才評定是否符合申請資格。醫生簽署證明後，經醫院管理局行政總裁批審完成後，才可以由社會保障辦事處批出普通傷殘津貼或高額傷殘津貼。此外，醫生亦會按孩子的情況簽發永久傷殘津貼或有限期的傷殘津貼，家長須注意若接受有限期的傷殘津貼，當限期到達時須再主動向醫生提出申請，醫生是不會自動為孩子續期。您可到社會福利署網頁 <http://www.swd.gov.hk> > 社會保障 > 公共福利金計劃以取得相關資訊。

### 如何申請關愛基金？

關愛基金其中一個援助項目—「為輪候資助學前復康服務的兒童提供學習訓練津貼」，目的是為低收入家庭有康復服務需要的學前兒童提供不多於十二個月的學習訓練津貼，讓他們可盡早獲取所需服務，以幫助他們的學習及發展。申請家庭的家庭入息不可超過全港相同住戶每月入息中位數之75%，資產並不計算在內。有關入息中位數之計算及截止申請日期，您可到社會福利署網頁 <http://www.swd.gov.hk> > 公共服務 > 支援服務 > 關愛基金援助項目以取得相關資訊。

## 支援篇一認識香港唐氏綜合症協會

這條路一齊加油！



在「生命號」的旅程中難免遇上狂風驟雨，令航行增添挑戰。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小組，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**

有賴余仁生慈善基金的信任及支持，在2012年起本會能為正在輪候學前服務的零至三歲唐氏幼兒，提供特殊幼兒教育、物理治療及職業治療的服務。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緩的問題。期望有關服務能繼續獲得各方支持，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**

唐氏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。

## 參考書目：

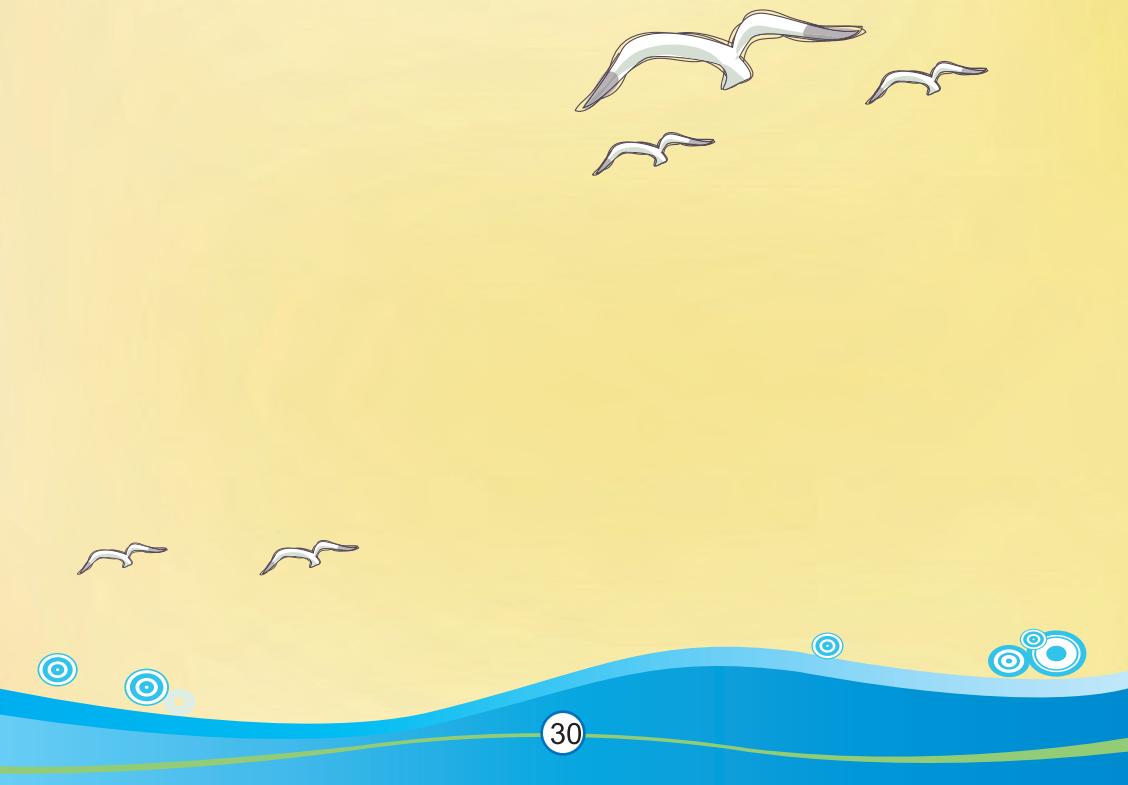
1. 香港唐氏綜合症協會(2002) 《唐氏綜合症小百科》  
出版：香港唐氏綜合症協會
2. 學前弱能兒童家長會(2012) 《一屋同心》  
出版：學前弱能兒童家長會。
3. 社會福利署(2004) 《康復服務手冊》  
出版：社會福利署
4. 社會福利署網頁 <http://www.swd.gov.hk>

## 同路人分享 - 心靈驛站

積極面對，一定有你開心的時候



生命猶如航海。於大海中航行並非易事，而踏上不一樣的航道，乘風破浪地開展旅程，除了技巧外，更需要一勇氣！萬事起頭難，為了能夠揚帆高飛，我們更需要在這生命旅途中的第一站好好作出準備，儲蓄希望的信念及勇氣…在這站，讓我們同樣踏上了這不一樣航道的同路人，分享我們走過及經歷過的旅程，讓我們一起在這生命的航道，一同結伴同行，駛往前方的壯麗！



時間過得好快，仔仔就快兩歲了，回想這兩年走過的路，其實並沒有想像中的艱難！由起初的傷心絕望到接受事實，勇敢面對，家人及仔仔都很努力，也表現得很堅強。

看著仔仔一路接受各種各樣的健康檢查、物理治療、職業治療，由學抬頭、轉身、坐、爬，到現在差不多能獨立行走，雖然過程比其他小朋友慢了很多，但他每天都在進步，生活也過得愉快，並且充實，做媽媽的我倍感欣慰！

今日剛剛得知仔仔已獲得特殊幼兒中心的派位，心裏好高興，雖然不能夠入讀普通幼稚園，但一樣是接受正規教育，能夠認識許多同學，融入集體學習與他人相處。

感性的話不多說，與大家分享一些幫助唐氏BB成長的心得：多參與香港唐氏綜合症協會的各種講座與甜心學堂，仔仔在參加了協會提供的一對一指導及親子學堂後，在大小肌肉及認知方面有了很大的進步，在這裏要多謝輔導仔仔的陳老師及王老師！

除了香港唐氏綜合症協會提供的訓練外，大家還可以了解下社區上一些相關課程及playgroup，有許多適合發展遲緩兒童的training。由於等候早期教育及訓練中心的時間較長，在仔仔一歲多過後，我就幫他報讀了協康會的playgroup。仔仔一路都樂於參與，並且也有所進步。此外，特殊幼兒中心有很多間都屬於協康及耀能協會旗下的，所以如果參與相關訓練的話，也能夠幫助仔仔提前適應學校的教學模式，是個不錯的選擇！

關於學校申請，首先一定要盡早到兒童體能智力測驗評估中心做評估，通常等候評估都要半年的時間，但可以嘗試致電中心姑娘，看是否可以盡快安排，我就試過常打電話催她們，結果真的奏效。另外，在見完醫生做評估之後，可以要求他幫助申請早期教育及訓練中心和特殊幼兒中心，或者兼收幼兒中心的服務，兩種同時申請。畢竟早期教育及訓練中心只不過是學前的過渡性教育，最終都要申請特殊幼兒中心或者兼收幼兒中心的服務。其次，在選擇幼兒中心時，可以電話聯絡幼兒中心主任參觀學校，了解學校環境、師資情況及教學內容、校車接送路線，為子女選擇一間心儀的幼兒中心。

暫時想同大家分享的就以上幾點，純屬個人意見，並不完全正確，僅供大家參考。最後，好想多謝香港唐氏綜合症協會的各位社工，一路以來都給了我們許多支持與幫助。也想同各位唐氏BB的爸爸、媽媽講聲「加油！」。



康康是我的第二胎。懷孕期間，各項產前檢查均顯示胎兒健康正常，但在寶寶出生後，卻證實患有唐氏綜合症，那一刻，我實在不知如何面對……

幸好接觸了香港唐氏綜合症協會，向社工盡訴心中的疑問、憂慮、失望，他們不但為我提供很多有關唐氏的資訊，更安排唐氏家庭跟我聊天，讓我了解到他們在生活上的經歷，使我較易接受康康。此外，每月為育有初生唐氏嬰兒的家庭舉辦「小甜甜聚會」，安排專業人士講解，讓我認識更多育兒的技巧，嘗試在家中和康康做訓練。康康每一次的進步，都是我的鼓勵與支持。

康康現在五個月大了，他和我們又玩又笑，一家人都寵極他呢！感激沿途上一直有同路人互相扶持，我已經不再感到孤單，因為這裡有屬於我們父母的世界，也有屬於唐氏寶寶的天地。

我希望康康能和他的名字一樣，健健康康，活得快樂，也希望社會各界能繼續支持如唐氏會這些服務機構，讓更多小眾獲得支援，最後，更希望大家像我一樣，相信凡事總有辦法應對，勇敢面對！其實，陽光永在！



結婚生育兩個孩子是我倆夫婦的計劃，當得知首次懷孕時，實在既驚且喜，做了產前檢查，為即將蒞臨的小寶寶起了名字「一航」，一切準備就緒！可是，晴天霹靂，醫生說寶寶患有唐氏綜合症，當刻我只有愕然。「為什麼要選擇一航」，疑問困惑湧滿腦子。

在家人的支持下，首次接觸香港唐氏綜合症協會，輔導主任鄭姑娘作家訪探望我們，和我聊天，讓我表達這段期間心中的問號，還教會我用不同的方法去面對和處理這些複雜的感受。後來在鼓勵下，我便與一航開始參與小甜甜活動，認識了幾位同樣是初生唐氏寶寶的父母，從中分享了各自的心路歷程、對唐氏寶寶的看法。讓我聆聽到不同父母在類似情景下的反應原來可以有莫大分別，繼而重新檢視自己。唐氏父母間存在微妙的默契、互相支持及坦誠，令我頓覺自己並非孤軍作戰！同時，唐氏會亦提供很多有關資訊，讓我在照顧一航上事半功倍。

或許，「一航」並非如當初期望的「一航」，我們需要花上時間和心力去接受和調適心態，然而，我依然期望現在懷抱中的一航，能如丈夫和我的期望般，儼如一艘船隻在汪洋大海中一直向前展望航行，一帆風順，平安健樂！



也許我們至今仍不明白，為何家中會有個特別的寶寶，我們曾經感到傷心、擔心、甚至失望、灰心……，但我們仍然堅信孩子的出生並非偶然，每個生命本身就是一個奇蹟！有愛的地方就是天堂，我們相信愛能創造奇蹟，每個生命都是獨一無二，無可取代的，他們同樣有無限的發展空間。身為父母的我們，惟有全心全意愛自己的孩子，把他當作普通兒照顧，耐心等候雨後的彩虹，等候生命的奇蹟……

## My dream girl

Before pregnancy, I dreamed very strange dream. A girl with Down Syndrome, around 4-5 years old, appeared in my dream. She was so cute that I asked her "May I be your mum?" Then, I had pregnant, I could meet Hitomi. She was not only the child with Down Syndrome, but also with two diseases. Although she took surgery twice, she grew up cheerfully. She is almost 4 years old. She is so cute like the girl who was in my dream. I am proud of becoming Hitomi's mum. I have been enjoying to caring Hitomi. Don't worry! The child with Down Syndrome grows up slowly. I am sure you will enjoy raising your child!

Hitomi's mum

記起九年前我和丈夫懷著興奮的心情準備迎接新生命的來臨，還預早為他取名思朗，希望他將來有一個積極和開朗的人生。

經過十月懷胎的日子，孩子終於出世了。雖然產前檢查表示胎兒一切正常，但不知為何出生後他被證實患有唐氏綜合症及心漏症。這個突如其來的打擊令我和丈夫陷入情緒低谷，當時我也含著淚問丈夫：「你會離棄我倆母子嗎？」丈夫回應說：「我會與你們一起走這條路。」然後我們便一起禱告，求上帝賜我們勇氣和能力去面對將來，多年來我們真的體會到上帝賜予的平安和能力。

可幸的是醫院轉介了香港唐氏綜合症協會的社工給我們認識，他們給予我們很大的支持和幫助，也鼓勵我們參加協會舉辦的小甜甜聚會，在那裡我認識了很多同路人，透過彼此的分享和專業人士的講解，我對唐氏小朋友的成長發展認識了很多，不再為此而過度擔心，心情也因此慢慢舒緩了下來。

不經不覺思朗九歲了，雖然他的發展比一般小孩遲緩(思維能力大約等於四至五歲的小孩及言語能力大約等於兩歲的小孩)，但他是一個毫不計較與別人分享一切、沒半點機心及擁有真誠和坦率性格的人。有時候與朋友說笑「我照顧仔仔用上比你們多三倍的氣力啊！」話雖如此，回看以往走過的路，縱然艱難也是值得，因為每當他有少許進步時，我內心的喜樂比任何事情還要大呢。

人生總有缺憾，我們不一定要用無奈的心情去接受，我們可以積極的看看缺憾背後給我們的祝福，就好像思朗讓我們一家學懂了愛、接納和忍耐。

## 《活着下來一完成上天賜予每個生命的獨特計劃》 懷琳爸爸

人生變幻無常，我們每天都要作出大小不同的決定，無怪乎有人說：「人生是由眾多的決定而組成的。」

在二零零二年十一月，女兒懷琳剛出世來到這個世界，便要立刻面對生死關頭。當她正在跟死神搏鬥的同時，醫生告訴我們她或許只有四十八小時壽命，並且初步診斷懷琳是個唐氏綜合症新生嬰兒。聽著醫生說，一時也未能接受事實，腦裡一片空白。什麼是唐氏綜合症？真的是摸不著頭腦。但這一刻最重要的，還是她能活著下來，其他的已不再重要。

感恩的是，那一刻我夫妻倆只抱著同一觀念，懷琳是我們親生骨肉，絕不可能離她而去。因此，我們並沒有聽從家人的建議，放棄懷琳的撫養權。經過三個多月留院醫治，最終她籍著上天的恩典，戰勝了死神，活下來與我們共同生活。

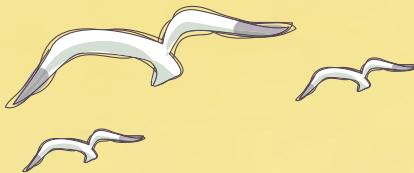
晃眼間，懷琳已十歲，標緻可人。而家中亦添了一名新成員，弟弟恩傑。回望過去，在養育懷琳的初期，生活非常艱難困苦，不知如何照顧這個小生命，她的未來又將會如何呢？憂慮、疑惑、不安和恐懼不斷的衝擊我們的內心，加上壓力無從發洩，生存的盼望也靜悄悄的離我而去。幸好，得著唐氏協會的社工、職員的關懷和支持，加上教友的同心同行，日子縱使還在困苦當中，亦能在平安、喜樂中渡過。盼望又再次回到我身邊。

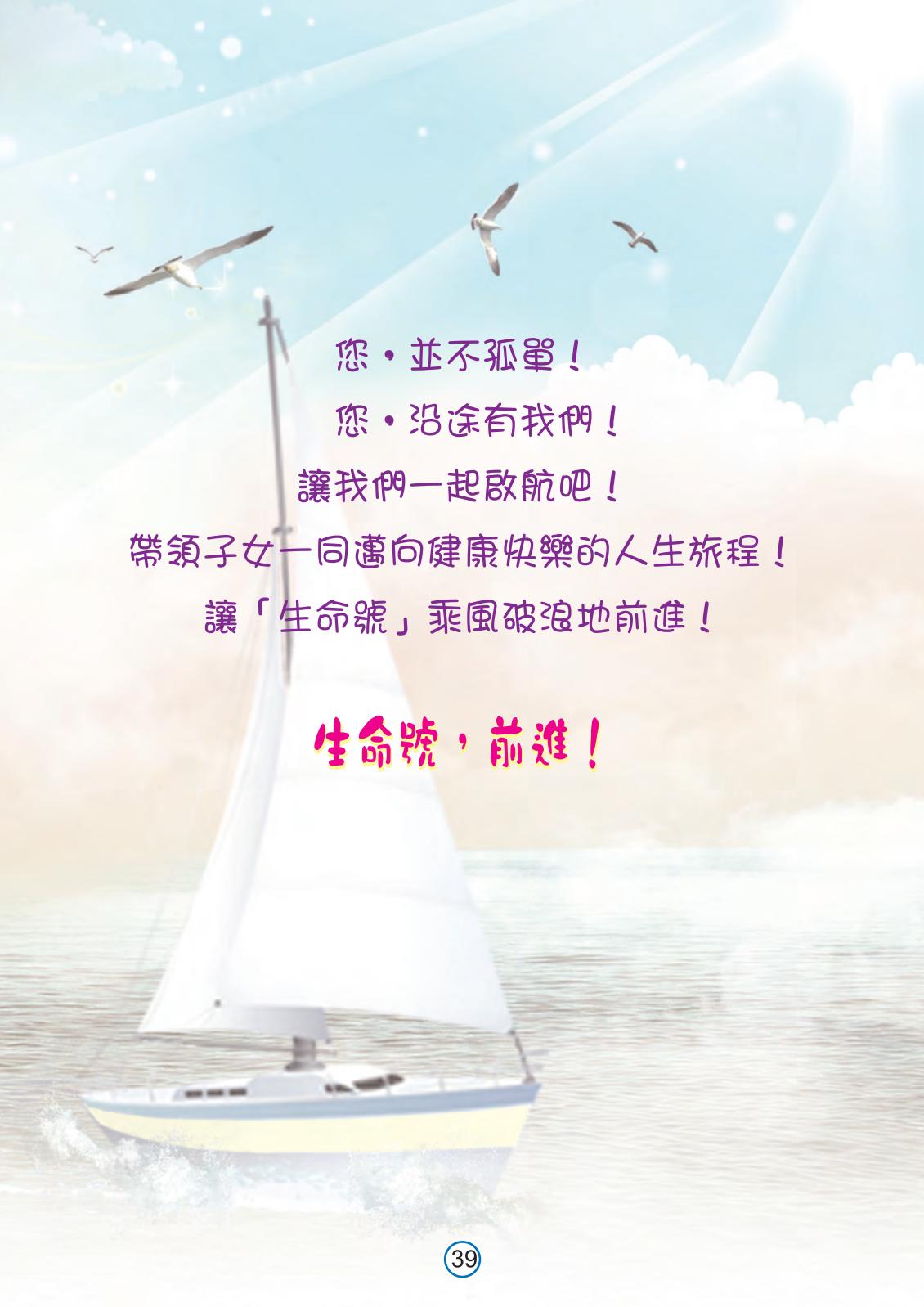
由於懷琳經常掛著真摯的笑容，熱情有禮，甚得大家的愛護，就連我倆夫妻也順帶得著稱讚和鼓勵，說我們為了懷琳如何付出；但事實上，是她教曉了我們很多人生道理。而且，她能經常擁抱別人，跟每一個人說：「我愛你！」她把那純真的愛傳開去。只要能看見她的笑容，怎麼付出和辛苦都是值得的。

數年前在參與唐氏協會所舉辦的攝影比賽過程中，接觸多了其他的唐氏綜合症人士，再一次給我印證了他們的真我個性，沒有絲毫矯扭造作，天才橫溢，潛能無限，正正切合大會主題「我和你一樣」。

在擔任關懷大使的這兩年間，得著機會與一些已證實懷了唐氏胎兒或已誕下唐氏新生嬰兒的父母，透過電話，甚或相聚來分享我的心路歷程。我深深明白他們內心的掙扎和無奈，因我也曾在這十字路口徘徊，也理解「家家有本難唸的經」的道理。但另一方面，我又看見了一些家庭，雖然要照顧特殊小朋友，他們卻勇於面對事情，樂於尋求協助，一家樂也融融。我真心的告訴大家：盼望是仍然存在的，只要你堅信。生命是充滿無限的可能性和可塑性，請珍惜生命，因上天賜與每個生命一個獨特的計劃。

最後，我要感謝上天賜我一個開心活潑的小天使，愷琳是我生命中的清泉。我也深信每一位唐氏寶寶的父母，都和我一樣擁有這種想法，當我們真正了解唐氏寶寶後，都會心存這份感恩。亦要多謝過往曾經給與幫助和鼓勵我一家的同路人：老師、導師、社工、教友和醫護人員等等。盼望我們一家也能成為你的同行者。



The background features a sailboat on the water, with several seagulls flying in the sky above it. The scene is set against a light blue sky with white clouds and some yellow flowers floating in the air.

您，並不孤單！

您，沿途有我們！

讓我們一起啟航吧！

帶領子女一同邁向健康快樂的人生旅程！

讓「生命號」乘風破浪地前進！

**生命號，前進！**

出 版：香港唐氏綜合症協會  
地 址：香港沙田瀝源邨榮瑞樓地下103-106室  
聯絡電話：(852) 2697 5391  
傳 真：(852) 2692 4955  
網 址：[www.hk-dsa.org.hk](http://www.hk-dsa.org.hk)  
編輯小組：陸佩英、陳悅心、郭志豪  
出版日期：2013年1月  
印 量：200

版權所有 翻印必究