



唐寶寶 愈來愈少

自十幾年前出現唐氏綜合症篩查後，多在產前發現胎兒是否屬唐氏高危，確診後大部分父母選擇終止懷孕。不過亦有部分媽媽因不忍放棄或宗教理由而生出來。

問：唐氏綜合症是不是遺傳所致？
答：不是，而是胎兒染色體的數目或排列出錯引致，一般是因為第21對染色體多了一條，因而出現智力、健康、外貌上的永久異常。普遍認為與母親年齡有關係，高齡產婦（即35歲以上）誕下唐寶寶的機會偏高。

問：只有高齡產婦（即35歲以上）才會誕下唐寶寶？
答：不是。以前只有高齡產婦才做唐氏綜合症篩查，因為風險較高，但後來發現好多後生媽媽都會懷唐寶寶，所以四、五年前起公立醫院會為任何年齡的孕婦做唐氏綜合症篩查，透過驗血、超聲波量度胎兒頸皮，以偵測胎兒患唐氏的風險，90%準確。

問：如果篩查後發現屬高風險，一定要再抽絨毛或抽羊水診斷？
答：不是，抽絨毛或抽羊水診斷雖然100%準確，但由於是入侵性診斷方式，有流產風險，因此有不少媽媽會自費做無創DNA測試（Safe T21），由中大發明，方法是由媽媽的血液檢測胎兒DNA，從而推斷其第21對染色體的數目是否正常，準確度達99.1%。

資料提供：婦產科專科醫生陳劍斌



七十多歲的林爸爸怕終有一天不能守在兒子林芷身邊，因此自細培養他獨立、自理，現在林芷即使要去陌生的地方，也懂得上網搵路，林爸爸很欣慰。



守 護 純 真

唐寶寶

今時今日，靠驗血已可偵測胎兒有沒有機會患上唐氏綜合症，婦科醫生話，大部分媽咪確診肚內懷有唐寶寶，會選擇終止懷孕，近日更有外國婦人誕下唐寶寶後走他的新聞，莫非唐氏綜合症真的人見人怕？因為智力較低，很多人厭棄唐寶寶，但在位八十後攝影師眼中，他們是世上難得一見的純真人類；而父母雖然在撫養階段經歷辛酸、亦擔憂未來，但開朗、熱情的唐寶寶為他們帶來無限快樂，父母甘願為他們純真、無憂無慮的小世界守護一生。

唐 氏綜合症人士大多身材矮小、圓頭圓臉、眼睛和嘴巴細小、易有痴肥傾向，有輕度或中度弱智，性格樂天、熱愛音樂和跳舞，他們的特徵相似得像一家人，但完全沒有血緣關係，只是不約而同地在第廿一對染色體中多出一條，因而出現類似的症候群。雖然外貌相似，但廿七歲的攝影師陳風都沒有認錯人，「你是漢樟！好掛住你，你最近點？」漢樟起初不記得他，阿風提醒道：「我們三年前見過面，當時一齊去影相，之後一齊去茶餐廳食瑞士雞翼、飲奶茶。」漢樟猛然醒起，立即大笑，再一頭攬住阿風。

世上最純的人 「他有口吃，但很熱衷於表達意見，有時我真的聽不明他在說什麼，但他不會氣餒，嘆一口大氣又繼續講，這種精神令我好感動。他跟我分享了他在足球隊做守龍門的經歷，有出國打比賽，好叻。」阿風流露出欣賞的目光。

中四的時候，阿風在英文堂上聽老師說過一句話：「唐氏綜合症的人是世界上最純的人。」引起了他的好奇心，直至大學讀攝影時有一份功課要研究人類的臉孔，令他想起臉孔相似的唐寶寶，於是自薦去香港唐氏綜合症協會做義工，一做就三年。「他們很可愛，純真、率直、樂觀，當你對他們好，他們會雙倍回報你，這些特質『好正』，是任何人都應該要有的。不過好多人會對他們有誤解、偏見，所以我決定辦一個攝影展（名為《最純的人》），讓更多人了解他們。」籌備攝影展的過程中，他找了廿三位十至二十來歲的唐寶寶到

我不在時 有人照顧他嗎 廿五歲、愛打羽毛球的林芷（音：道）亦有參與拍攝計劃，他曾經在大家樂找到工作，負責包裝餐具、收餐盤，每日工作四小時，可惜後來因為扁平足而應付不來，已退休、七十來歲的林爸爸說：「每當他企得多、行得耐就會腳痛，所以不能繼續做大家樂。現在唯有幫他申請庇護工場和宿舍，怕第時林芷年紀大，我又不在時無人照顧。雖然林芷有個哥哥，感情亦好好，不過哥哥自己有頭家、工作亦忙碌，難照顧林芷。」

得得很好，不時會出國比賽，更取過金牌。每星期都有三天去游泳，每次都游四式，「都幾辛苦，但我一定要堅持。」阿風問：「為什麼你要堅持？」她坦率地答：「因為游泳是我的強項，所以我要堅持下去。」

stano 拍攝，在充滿陽光氣息的黃色背景下，拍攝題目的是他們平日最喜歡做的事情。他們各自帶了自己的寶貝來展示，個個「身懷絕技」，有籃球、夏威夷小結他、跳舞衫、中國功夫衫，過程中更有啟發，「雖然他們的壽命可能比我們短，亦易有心臟病、糖尿病、斜視、口吃等問題，遇到的困難比我們多，但依然活得好開心，令我有好大反省。」

只想她現在快樂 參與拍攝的其中一位唐寶寶是廿二歲的霏汶，她跟一般女孩子一樣鍾意靚仔，又愛gel甲，更說：「指甲日日都換顏色。」她說自己是張智霖的忠實粉絲，喜歡他的電視劇角色、歌曲，記者見他愛靚仔，隨口問她喜不喜歡林峯，她立即說不喜歡，「原因好簡單，兩個字：虛偽。」單純得來，見解獨到。

她十五歲開始學游泳，媽媽Gigi說是因為她易痴肥，所以要多運動，豈料她游

廿二歲的霏汶與媽媽Gigi感情要好，不時一起去gel甲，坦率的地會親吻媽媽直接表達愛，令媽媽感到窩心。



好後生，從沒有想過會生唐寶寶，直至出世吻，毫不吝嗇地表達愛。媽媽亦說：「相處好開心，她很搞笑。」媽媽說，當年生霏汶時



《最純的人》巡迴攝影展覽上月在文化中心舉行第一次展覽，當時十多名唐寶寶各拿着一幅自己的相與攝影師陳風合照，下次展覽將在三月中舉行。

3月21日是「世界唐氏綜合症日」，故前一晚「唐氏粵劇團」會在新光戲院大劇場作慈善表演《白蛇傳》，如有興趣可由即日起於新光戲院、通利琴行或購票通購票，票價分\$120、\$240、\$360，收益會用於支援唐氏綜合症人士。



唐氏綜合症人士可以從事一些簡單的勞動工作，例如汽車美容。殷寧就是洗車隊的一員，每星期周圍去洗車，熱愛工作，覺得有滿足感。

幫 手 湊 大 唐 寶 寶

明愛、保良局等非牟利機構均為弱智及殘疾人士設廠工場、職業培訓或輔導服務，但針對性協助唐寶寶就只有香港唐氏綜合症協會。

家長支援

設家長資源中心，提供初生支援、輔導服務、親子興趣班，亦會成立不同支援小組，如唐氏舞蹈團、唐氏粵劇團等。

職業培訓

協會轄下的卓業中心提供庇護工場及輔助就業服務，培養工作技能包括清潔、汽車美容、包裝工作、手工藝品製作等。

社會企業

設「唐氏洗車服務隊」、「群毅清潔隊」，為工商、政府及住宅客戶提供洗車、辦公室清潔服務。

香港唐氏綜合症協會網址：www.hk-dsa.org.hk

跟進林芷個案的註冊社工蔡耀濤說，不少唐氏綜合症人士的情況跟林芷相似，他們好多時完成學業或職業訓練之後，在社會找到工作，但因身體各種毛病，如扁平足、關節退化問題而承受不到，轉而輪候庇護工場，但又往往因輪候時間長（約三年）而長時間沒有工作。留在家，少郁動，身體的退化問題會更嚴重，直到輪候到時，身體又未必應付到工作。很多父母像林爸爸一樣，擔心自己老了，難照顧唐氏子女而申請宿舍，他續說：「通常是無辦法之下的選擇，否則怎會願意骨肉分離？建議院舍可以轉做『雙老院舍』，即是讓年老的父母跟年紀大的唐氏子女同住，提供訓練或起居照顧。又或者政府為他們提供多些津貼，讓他們申請家居支援，如聘請家務助理。」

林爸爸說：「如果申請不到都不要緊，林芷可以照顧自己。自細我就訓練他獨立，多帶他出街學認路，後來要他學自己去街、搭車，最初我會偷偷尾隨，後來已可放手讓他自己周圍去。」雖然林芷現時沒有工作，不過他會自己四圍圍去，出街會熄燈、鎖好門窗，WhatsApp爸爸告知行踪。有時爸爸

晚歸，他會在家做家務、煮好飯，等爸爸回來。

三十五歲起急速衰老

唐寶寶在自理方面沒有大問題，廿八歲的殷寧甚至正在工作，媽媽說：「目前在庇護工場做包裝、汽車美容的工作，每星期隨洗車隊四出幫人洗車，覺得開心、有成就感。自理方面無問題，好多時是概念方面出問題，例如返工只識行同一條路，而錢方面知道有分廿蚊、一百蚊、一千蚊，但會以為一百蚊只可以用來增值八達通，不能用來買食物，買食物只可以用廿蚊。不過如果家長信任，放手讓他嘗試，發現他們好多事都可以做到，會覺得好安慰，例如認路方面好叻，帶他一次已認得路。」

星期六下午，殷寧在「唐氏粵劇團」落力排練《白蛇傳》，預備三月中的慈善表演。排練時，粵劇導師不斷落力提點，有時難免「長氣」，她們說：「教他們要用多幾倍耐性，有幾個年紀較大的，以前做得好好，過幾年後因為開始退化，就會忽然大退步，以前學了的都忘記了，力不從心。不過他們排劇時好有熱誠，亦喜歡表演。」殷寧的媽媽話：「當然總會擔心將來，他們一到三十五、三十六歲就會退化得好快，所以唯有趁現在讓他們參加多些活動，讓他們活得開心。」

唐氏綜合症人士多口齒不夠伶俐，難以兼顧唱曲部分，因此只負責做手，唱曲有幕後代唱代勞。

廿八歲的殷寧（左）和三十六歲的子茹（右）喜歡粵曲、跳舞，當日正在排練《白蛇傳》，樂在其中。

