

# 海端加油站

## 第一百八十八期

發行人：吳宏龍 校長 發行：台東縣立海端國中 輔導室  
總編輯：黃美玲 主任 地址：台東縣海端鄉海端村山界 1 號  
編輯群：邱俊龍 主任 電話：089-931390  
鄭新和 主任 創刊日期：101 年 11 月 30 日  
郭黛瑩 老師 發刊日期：111 年 12 月 27 日

## 認識唐氏症

唐氏症是一種染色體異常而導致的疾病，正常人體有 23 對染色體，而唐氏症患者在第 21 對染色體上多一個，意即細胞內共有 47 個染色體。目前研究統計，約 800 名新生兒中會有一名唐寶寶。

唐氏症的症狀非常多且複雜，症狀可能遍及全身，包括身材矮小、生長遲緩、智力障礙、認知功能減退、先天性心臟病或中樞神經異常等問題，此外，患者也常出現免疫缺陷，因而容易受病菌感染。因為在生活上難以自理，患者終身需要他人照顧。

唐氏症現階段無法有效預防以及治癒，但可透過唐氏症篩檢判斷孕婦生出唐寶寶的機率。唐氏症篩檢是一種綜合母親年齡、血液生化值或是胎兒頸部透明帶等數值來判斷是否懷有唐寶寶風險的方式，可給孕婦是否進行羊膜穿刺進行胎兒染色體檢查的重要依據。

### 唐氏症症狀

- ◎外觀：患者頭部長度短、五官扁平、脖子短而粗壯、四肢短小以及手掌粗短，一般唐寶寶出生時會相較正常嬰兒矮小，隨著年紀增長，可發現唐寶寶身高相較一般小孩矮。
- ◎身體症狀：症狀部分包括智能障礙、肌肉張力不足、先天性心臟病、視力聽力問題或甲狀腺功能異常等。

### 唐氏症進展

唐氏症由於肌肉張力較低，患者會透過補償性動作來克服運動問題，但長久下來反而可能導致身體部位變形。此外，大多數的唐寶寶會有先天性心臟病的問題，長久下來對身體都會產生影響，目前唐氏症若早期未因先天疾病死亡，其壽命約可活到 50~60 歲間，因此及早治療是非常重要的。

### 唐氏症治療

唐氏症無法治癒，但早期治療及復健非常重要，提早針對智力開發以及認知功能進行增強，有助於唐氏症患者智商達到自身的最高上限，讓患者能做簡單的工作甚至獨力生活。

## 3 成兒少對特殊兒有負面觀感！老師、家長「這些引導」有助消除歧視

日期：2022 年 11 月 16 日 作者：陳韋彤

日前一名患有唐氏症的孩子在外用餐，因忘記帶錢而遭店家報警處理，該事件引起社會對特殊需求兒少的關注。從事件看回校園，台灣兒童暨家庭扶助基金會發現，只有關注還不夠，仍有少部分孩子對於特殊兒持負面觀感，因此家長、同學、老師該如何落實平等與零歧視也成為現在重要課題之一。

有群特殊需求的孩子，在校園生活仍難免碰到與同儕相處上的困難，甚至常被排擠、取笑等不當對待的問題所擾，台灣兒童暨家庭扶助基金會公布《友善共融：兒少相處問卷調查》，結果顯示約 3 成兒少對特殊兒有負面觀感，歧視仍時常發生在特殊兒的生活中。

### 不理解的氛圍中，排擠嘲笑都常發生

在青少年的心裡，有 30.4% 的孩子認為特殊需求同學會造成別人困擾；25.4% 孩子認為他們會被排擠，甚至出現麻煩（20.8%）、害怕

( 17.8% ) 等情緒，更有近半數孩童 ( 47.1% ) 不想與其同組活動。實際上真的是這樣嗎？患有脊髓型肌肉萎縮症的輪椅女孩雪莉分享，國小階段分組時很常遇到同學拒絕同組的狀況，大聲拒絕、直接換組都曾發生過。

兒少自己觀察特殊兒在校狀況，近 6 成 ( 59.3% ) 學生發現特殊需求同學在校偶爾 / 經常 / 總是沒什麼朋友；過半數 ( 51.3% ) 兒少觀察到特殊需求的孩子會被取不好聽的外號；甚至 46.2% 學生看見有人欺負特殊兒。米露谷心理治療所執行長、臨床心理師陳品皓提到，團體生活容易形成排除異己的思維與風氣，特殊需求兒少因外顯行為導致更容易受到影響。

幼稚園、國小時期的雪莉可以走路，但因疾病使走路姿勢有點歪斜，卻成為遭到他人指指點點的原因，對她而言，過去的生活裡嘲笑、排擠都是常態。「曾經的我認為自己在同學眼裡就是怪物，沒有資格活著。」直到高中，雪莉碰到願意無私付出的朋友，現在的她終於可以坦然將過去同學的行為歸類為「不理解」，也不再逃避，會盡自己努力說出自己的困擾。

### 從校園做起，學生與老師一同實現共融

同儕的理解對擁有特殊需求的孩童來說非常重要，調查顯示，8 成 5 的兒少是願意與特殊兒成為朋友的，只是他們往往缺少一份理解的機會，或不知道該如何跨出第一步。雪莉認為，從自然情境中互動，主動邀約、分享東西都是蠻好的方式。「我希望大家把我當一般人，不用害怕冒犯，要是好奇我的身體狀況，其實可以說明擔心與想幫助的意願，或是在跟我變熟之後再慢慢了解。」

兒少代表聞英佐分享，過去自己也曾因不理解，而與特殊需求的同學產生衝突，後來透過老師解釋才得知同學背後的故事與困難。他認為瞭解他人的經歷或困境後，更幫助他設身處地的包容人、為人著想，並產生同理的心。「是產生同理不是同情」，他強調，同情無助於促進友善關係，

但是同理與理解可以降低許多偏見及誤會。

老師在促進同學間理解扮演著重要角色，是學生的引導者，雪莉說高中進入班級前，老師先與同學解釋了她的狀況，事先的說明讓更多人願意理解她，也因此交到一些朋友。教師適當說明與溝通很重要，不過陳品皓提醒，老師這麼做之前必須確認特殊需求兒童與其家庭的意願。

### 孩子態度受父母影響，家庭教育格外重要

學校教育重要，家庭教育抑是！調查指出，超過 9 成的孩子態度、行為受家長影響，如果家長同樣抱持不友善的態度，孩子可能就會成為歧視他人的一員；反之如果父母態度正向，孩子對特殊需求的兒少也會更友善。因此從父母觀念建立起，才能讓孩子真正包容與接納。

父母一定想知道，如何進行家庭教育呢？陳品皓說，當孩子與特殊需求兒童發生衝突，或分享自己的疑問時，可以帶著孩子思考「你認為對方有什麼困難？」孩子第一時間的反應，大多會認為對方是故意的，如果從困難下去做提問與思考，也更能釋懷並理解特殊需求兒少一些無法控制的行為。

直到現在，孩子眼中社會大眾對特殊需求兒少，仍存在不友善的態度。若身為大人沒有以身作則，又該如何能讓孩子擁有包容友善的心？家扶基金會執行長周大堯強調，目前尚有很大努力空間才能達成共融與零歧視的社會與校園。因此大人、孩子都需真正認識特殊需求兒少、與其相處，才有機會在未來某一天讓「特殊不再是特殊」。

想更了解與認識唐氏症相關資訊可參考：

中華民國唐氏症基金會

[https://www.rocdown-syndrome.org.tw/about\\_understanding.php](https://www.rocdown-syndrome.org.tw/about_understanding.php)

喜憨兒社會福利基金會

<https://www.c-are-us.org.tw/>

