

投稿類別:健康與護理類

篇名:
遺落在身邊的天使

作者:

蔡季晴。高雄市樹德家商。高三 2 班

方鈺茗。高雄市樹德家商。高三 2 班

侯盈如。高雄市樹德家商。高三 2 班

指導老師：

楊菀菁老師

壹●前言

一、研究動機

某日本組人員去到駁二藝術特區看到一群人在圍觀著什麼，我們就走過去一探究竟，原來是唐氏症的小孩們在表演跳舞，這是我們第一次看見唐氏症患者。前陣子我們去崛江買東西，忽然聽見有打鼓聲，我們就跟著聲音湊過去，看見一群唐氏症的患者在表演打鼓。後來在網路上看見朋友們在推廣唐氏症基金會的手工餅乾，我們也想出一份力買一些餅乾。看著他們的努力，我們決定要深入探討唐氏症相關的事情。

二、研究目的

- (一) 深入了解唐氏症的患者和疾病
- (二) 了解唐氏症基金會的歷史和活動
- (三) 探討唐氏症手工餅乾的原料和製作過程
- (四) 研究唐氏症手工餅乾的購買意願
- (五) 讓更多人了解唐氏症病願意幫助他們

三、研究方法

- (一) 探討文獻：以網路資料為主，報章雜誌書籍為輔。收集廣泛的資料，並統整出正確的資訊。
- (二) 參與觀察：訪問唐氏症的患者並了解他們如何製作餅乾。研究他們的製作困難和努力。參與他們的製作過程並記錄下來。
- (三) 問卷調查：探討人們對於唐氏症的了解，且有多少人願意幫助他們。並讓更多人知道唐氏症，讓更多人願意伸出援手。
- (四) 統整分析：統整所有找到的資料，並統計問卷調查的結果。

四、研究流程



(圖一)研究流程圖

貳●正文

一、何謂唐氏症？

(一)唐氏症是染色體先天異常與遺傳疾病

唐氏症是一種經常出現的染色體先天異常，是因為在原本該有兩個的 21 對染色體多出了一個染色體。唐氏症的發生機率为 1/1000。隨著產婦年齡的增加生出上唐寶寶的機率也隨著增長。大約 80%的唐寶寶是 35 歲以上產婦所生。以台灣出生的嬰兒統計，每年大約會有四百個左右的唐氏症出生，平均一天一個。在 20 到 24 歲之間，患病率为 1/1250，到 35 歲為 1/400，到 40 歲為 1/106，到 45 歲為 1/25，49 歲為 1/11，依年齡分析產出唐寶寶的機率如下表。

(表一)各年齡層婦女生育唐氏症兒之危險機率

年齡	生育唐氏症兒之危險機率
20	1/1222
25	1/1080
30	1/727
34	1/379
40	1/90
45	1/22

※本量表摘自 Cuckle 1987

1、唐氏症的歷史發現依年代、發表人、內容分別如下表。

(表二)唐氏症歷史發現

年代	發表人	內容
1866	John Langdon Haydon Down	英國唐醫生首次在學會上發表了這病症，發現這些病患的面部比正常人較寬，眼睛小而上挑，看起來與蒙古人種有相像之處，其命名為『蒙古痴呆症』。但現今醫學界認為這種叫法對患者不尊重，也沒有實際意義，所以不再使用。
1959	Jérôme LeJeune	法國遺傳學家發現，唐氏症是由人體的第 21 對染色體的變異造成的現象；也是人類的第一次發現的染色體缺陷所造成的疾病。

1965	WHO	將此一病症正式定名為『唐氏症候群』。
1974	Nievuhr	基因圖譜的研究發現：特定基因之位置上的變異會影響唐氏症的症狀，例如染色體上面的異常會造成不同程度的智能障礙、唐氏症的小頭症、白血病或先天性心臟病，也有會讓唐氏症者出現吐舌頭的徵候等。

2、唐氏症的患者比一般人更容易得到一些疾病，依年齡的分別如下表。

(表三)唐氏症的健康影響

年齡	項目
<u>出生</u>	先天性心臟病
	染色體檢查
	聽力篩檢
	視力篩檢
	先天性甲狀腺功能低下症
	血液檢查
<u>一歲之前</u>	甲狀腺功能篩檢
	餵食狀況
	復健評估
	呼吸問題
<u>一至十二歲</u>	營養及生長
	睡眠問題
	感染
	甲狀腺功能過低症
	頸椎穩定度
	語言及行為問題
	中耳炎/聽力障礙
<u>十二至十八歲</u>	牙周病
	近視
	復健治療
	角膜角質化/白內障
	聽力障礙

	營養及生長
	甲狀腺功能過低症
	牙周病
	頸椎穩定度
	復健治療
成年	營養及退化
	甲狀腺功能過低症
	心臟
	頸椎穩定度
	角膜角質化/白內障
	聽力障礙
	乳房檢查
	牙周病

※由筆者自行整理製成

3、唐氏症由於染色體的變異造成外觀與一般人的差異如下表。

(表四)唐氏症候群的外觀表徵統計

部位	特徵	王*
頭部	顏面扁平	90%
	臉裂斜向外上	86%
	枕部扁平	85%
	短頸	82%
	項部贅皮	80%
	上顎高拱	65%
	耳格殼發育異常	65%
	鼻樑塌陷	62%
	張口吐舌	-
	舌有深裂痕	-
	眼虹彩布氏小點	-
	眼肉背贅皮	-
	上顎高拱	-
	髮量少而直	-
四肢	四肢短小	75%
	手掌粗短	70%
	第5小指短小	68%

斷掌	62%
腳趾第1-2趾間距寬大而且兩趾間有裂紋	60%
腳趾第2-3趾併趾	-

(二)唐氏症患者由於疾病的影響造成先天上智能和行為能力的障礙

- 1、對學習刺激的特性具有選擇與注意的困難，且易分心。
- 2、比正常人不擅於組織學習材料。
- 3、無法善用有效的的複習策略，因具有短期記憶的缺陷。
- 4、學習遷移的能力較弱，由於他們缺乏將解答問題的正確方式。
- 5、具有偶發學習的缺陷。
- 6、字彙有限，聽覺辨別力不良，文法結構較差。
- 7、偏於具體的學習型態。

二、唐氏症基金會

(一) 基金會的創立源起

是由唐氏症者家長所組成，基於推動「唐氏症者全生涯照顧服務計畫」，為了讓唐寶寶獲得完善的、尊嚴的生活，在八十五年初發動家長及關心唐氏症者的社會各界資源，經過兩年的努力，終於達到法定基金會設立之基金新台幣壹仟萬元，協會為捐助人在八十六年底向行政院衛生署申請設立「財團法人中華民國唐氏症基金會」，隔年一月九日取得許可，六月間完成法人之登記程序，基金會正式成立。唐氏症者家長團體將邁向具專業、服務、公益的領域，落實造福唐氏症者。

(二) 基金會的宗旨

為了結合唐氏症者家庭、學者、專家及關心唐氏症的人共同促進醫療、護理、保健、早期療育及職能訓練等專業研究執行與諮詢，進而爭取唐氏症者全生涯照顧的各種權益與福利。

(三) 基金會現在的發展和活動：





(圖二)唐氏症基金會發展圖

三、本組於 2015 年 11 月 13 日，在唐氏症基金會的社群網站進行訪問，訪問結果如下。

(一)訪問基金會的人員

	問題	回答
1.	對於自己小孩是唐氏症的患者有什麼想法和感受?	他們無法選擇他們自己的健康，但身為他們的父母，當然會感到心疼。為了讓他們往後可以自理更生，我們必須尋找管道讓他們可以有更多的幫助。
2.	教導唐寶寶有什麼樣的困難?	由於他們會有注意力不集中的問題，所以我們必須耐心的教導。必須一次又一次的反覆練習，但也不能對於他們的困難而感到憤怒。
3.	教導他們製作一些食品以及物品並且販售的原因是什麼?	銷售賺取的錢是為了唐寶寶的生活費。而教導他們是讓他們可以學習到一些技能，這樣往後即使沒人照顧他們，他們也能自己照顧自己。
4.	如果看到唐寶寶被他人歧視或欺負時，會有什麼想法和做法?	畢竟自己的小孩也是唐氏症的患者，當然會難過又生氣。所以必定向前制止，也會告訴自己的孩童，得到疾病沒有錯，不必對唐氏症感到卑微。

(二)訪問唐寶寶

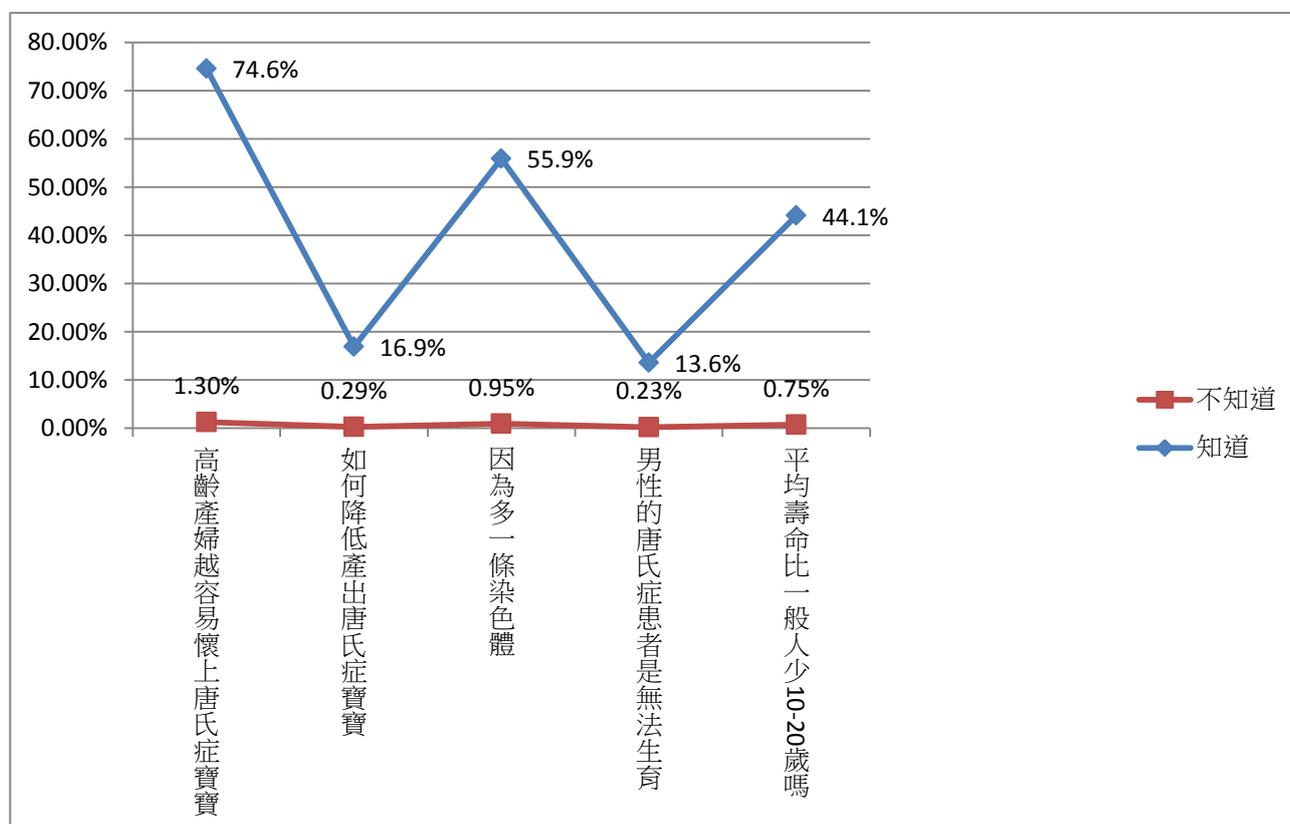
1.	如果有人即是你的疾病甚至欺負妳怒罵你時，你會有什麼感受?	生氣、難過、不公平的感覺。希望自己可以挺生反駁，卻無能為力。畢竟這個疾病不是我們能夠選擇的。
2.	如果有人為你挺身而出，你會有什麼感受和想法?	會很感動也很感謝那些有愛心的人願意為我們出聲反駁那些不諒解我們的人。

四、依據問卷調查結果統計如下表

(表五)唐氏症問卷調查結果

	知道	不知道
1. 知道為什麼會有唐氏症這個病情嗎？	59	41
2. 你知道高齡產婦越容易懷上唐氏症寶寶嗎？	44	15
3. 知道如何降低產出唐氏症寶寶嗎？	10	49
4. 唐氏症寶寶是因為多一條染色體	33	26
5. 你知道男性的唐氏症患者是無法生育的嗎？	8	51
6. 你知道唐氏症患者的平均壽命比一般人少 10-20 歲嗎？	26	33
7. 知道有他們這種人後會想幫助他們嗎？ex:購買手工餅乾	98	2
1. 你有購買過唐氏症患者做的餅乾嗎？	33	67
2. 2015/11/14 舉辦「身心障礙路跑」的活動有機會你會想參加嗎？	44	56
3. 如果身邊出現唐氏症患者,你會排斥他們嗎？	5	95
4. 如果有人正在欺負他們或惡言相向時你會主動出面幫助他們脫困嗎？	93	7

(表六)問卷分析表



參●結論

唐氏症是一種染色體先天異常。隨產婦年齡增加產下唐寶寶的機率越大。台灣每年大約會有四百個左右的唐氏症出生，平均一天一個。唐寶寶得病的機率比平常人高出很多。大多會有智能不足、肢體障礙、言語以及口述困難。但也有一些唐寶寶在數學邏輯、藝術繪畫等方面比正常人優越。唐氏症基金會是由唐寶寶的家長共同創立。原因是為了保護唐寶寶的權益，讓他們有專業的老師教導基本生活，且學習一些技術讓唐寶寶未來可以就業可以自力更生。在唐氏症基金會訪談的結果告訴我們，唐寶寶對於那些歧視他們的人的感受十分不好，畢竟這些疾病並不是他們能夠選擇的，但他們還是很努力的學習著如何生活。對於有些為他們挺身而出的人感到非常感動，也非常謝謝那些有愛心的人願意幫助他們。根據我們問卷調查的結果，大部分的人都知道唐氏症這個疾病，但卻沒有深入的了解。大部分的人也願意伸出援手幫助他們，讓我們知道這個社會上充滿著愛心。

肆●引註資料

身心障礙者服務資訊網。取自 <http://disable.yam.org.tw/life/670>

中華民國唐氏症基金會。取自

http://www.rocdown-syndrome.org.tw/ap/news_view.aspx?bid=17&sn=36dc0d3b-1da1-4260-8e49-bc2f880553cc

維基百科。取自

<https://zh.wikipedia.org/wiki/%E5%94%90%E6%B0%8F%E7%BB%BC%E5%90%88%E7%97%87>

何華國(1994)。智能不足國民職業教育。高雄市：高雄圖書總管。