

# 广东省残疾人康复中心

智力咨询：020-83868969

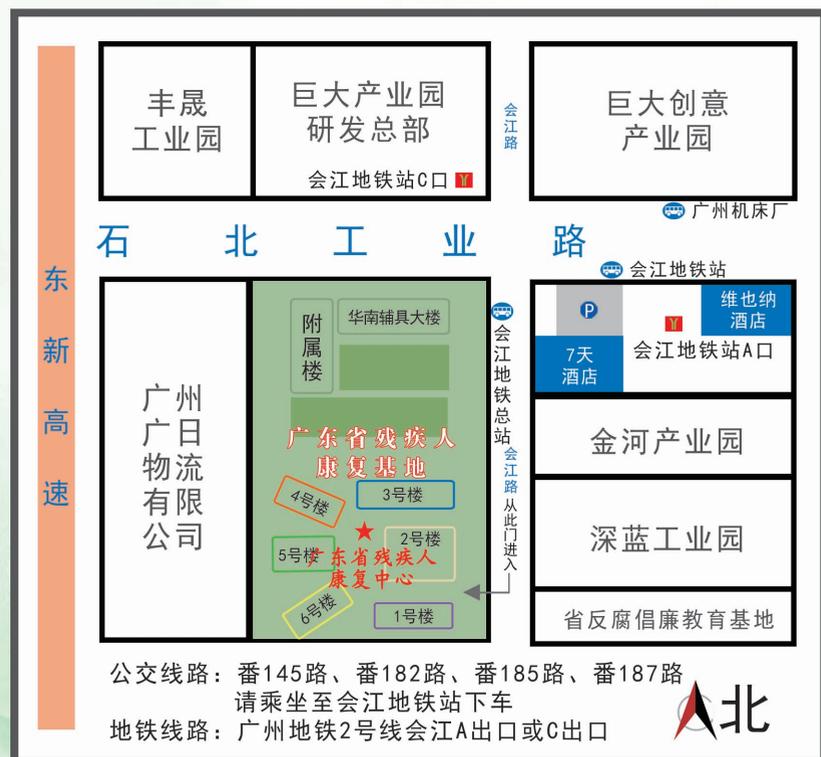
康复咨询：020-85957111

地址：广东省广州市番禺区大石街石北大道17号

## 世界唐氏综合征关爱日

# “唐”心绽放 携手共融

### 地址示意图



## 广东省残疾人康复中心简介

广东省残疾人康复中心（广东省残疾儿童康复教育中心）成立于1986年8月，是省政府批准成立的康复机构，为广东省残疾人联合会所属处级公益一类事业单位。

中心是集听障、智障、孤独症、脑瘫、视障儿童康复教育、训练，听力诊断检查、助听器验配服务、人工耳蜗调试服务以及残疾预防、残疾评估和成人康复服务等于一体的康复教育机构，同时承担全省康复教育技术人才培养、康复机构规范化建设、社区康复指导、康复科学技术研究和残疾预防技术指导的工作职能，是全省残疾儿童康复教育技术资源中心，也是全省残疾人康复服务工作示范窗口。其中，听障儿童和脑瘫儿童康复教育技术和水平位于全国前列，分别被指定为全国听力语言康复区域中心和全国脑瘫儿童引导式教育培训基地、资格认证考试试点机构。

中心占地面积约20000平方米，使用面积约34000平方米，共设有6栋康复大楼，分别为听障儿童康复大楼、脑瘫儿童康复大楼、孤独症儿童康复大楼、智障儿童康复大楼、视障儿童康复大楼及综合服务大楼。中心新址吸收了国际国内残疾儿童康复教育优秀建筑成果设计，结合残疾儿童的身心特点，每栋楼都具有符合其教育康复特点的功能，为残疾幼儿提供一个卫生、安全、舒适、健康、康复的成长环境。中心发展定位为全省残疾儿童康复教育示范中心、康复技术资源中心、康复业务管理指导中心、康复人才培训中心、康复教育模式科研中心。

作为省级中心，在大力发展康复教育服务的同时，还将重点完善五类残疾儿童康复教育模式，探索家庭康复指导工作模式，加强全省基层康复机构规范化行业化管理，以辐射带动为导向，持续打造中心业务品牌。将省中心逐步建设成为集康复服务、人才培养、技术指导、业务管理、研究开发、学术交流、资源信息和宣传普及等功能于一体的示范性、公益性、服务性的现代化康复教育研究中心和资源中心。

# 前言

唐氏综合征（Down syndrome），是由染色体异常而导致的疾病，是最早被确定的染色体疾病。2011年12月，联合国大会正式通过决议，将每年3月21日命名为“世界唐氏综合征日”，寓意唐氏患者具有的独特性——其体内有三条21号染色体。依据《世界人权宣言》、《联合国残疾人权利公约》、“2030年可持续发展议程”以及联合国大会相关决议，联合国系统和广大会员国正在开展多层面的积极行动，以确保唐氏综合征患者和所有人一样都能平等享受基本人权，并获得充分的发展机会。

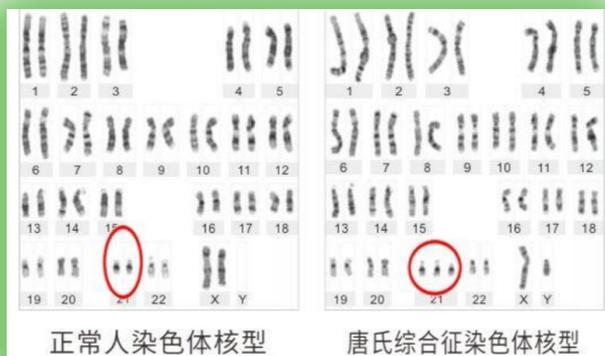
在2024年第十三次世界唐氏综合征日，联合国呼吁世界各地的人们消除对唐氏综合征患者的刻板印象和偏见，让唐氏综合征患者拥有被接受并被纳入社区作为有价值的平等成员的固有权利。



## 一、什么是唐氏综合征？

唐氏综合征（Down syndrome），是因 21 号染色体出现一个额外的完整或部分拷贝引起的基因障碍，正是因为这种原因不详但常见的染色体变异，存活者有明显的智能落后、特殊面容，生长发育障碍和多发畸形。全球平均每 1000 名新生儿当中就有一名“唐宝宝”。

我们在日常生活中该如何识别出身边的唐氏综合征患儿呢？唐氏综合征患儿具明显的特殊面容体征，如眼距宽，鼻根低平，眼裂小，眼外侧上斜，舌胖，常伸出口外。他们身高偏矮，头围小于正常，头发细软而较少，肌肉过于松软，四肢短，手指粗短，手掌中有贯穿掌纹。他们常伴有先天性心脏病等其他畸形，因免疫功能低下易患各种感染，在养育过程中常出现嗜睡、怠惰和喂养困难，动作发育延迟，其智能低下表现随年龄增长而逐渐明显。



## 二、唐氏综合征可以预防吗？

孕妇产前筛查是防止唐氏综合征患儿出生的有效措施。2023年8月，为进一步提升出生缺陷防治能力，国家卫生健康委办公厅印发《出生缺陷防治能力提升计划（2023-2027年）》，强化唐氏综合征等染色体疾病防治。科学确定产前筛查方案，提供早、中孕期超声筛查、血清学筛查和孕妇外周血胎儿游离DNA产前筛查，落实高风险孕妇产前诊断，规范知情告知和遗传咨询，降低唐氏综合征发生率。由此可见，具有高风险因素的夫妇在有怀孕计划时应做好充分的遗传咨询和产前诊断。



### 1. 血清学指标

血清学指标进行唐氏综合征筛查探索已有多多年，有一定临床意义。根据血清学指标以及孕妇年龄、体重来推算怀有唐氏综合征患儿的风险率，根据风险率的高低再进行确诊检查，从而能够减少羊膜穿刺进行产前诊断的盲目性，使这些孕妇得以作进一步的产前检查和咨询，最大限度地防止唐氏综合征患儿的出生。

## 2. 超声诊断指标

用于唐氏综合征筛查的超声指标的有：颈项透明度（NT）、鼻骨（NB）、股骨及肱骨的长度、心室强光斑、心血管畸形等。

## 3. 无创 DNA 检测基因

无创 DNA 检测基因是一项新技术，该项技术抽取母血检测出胎儿游离 DNA，得出胎儿患唐氏综合征的风险。



# 三、唐氏综合征可以被治愈吗？

唐氏综合征是无法治愈的。而医疗团队和其他成员仅能处理和与治疗与唐氏综合征相关的身体健康问题，如修复心脏或消化系统问题的手术等。

尽早通过早期康复教育干预，为他提供干预性的训练条件，配合实施康复教育计划能促进孩子尽早建立基本功能，达到生活基本自理过上正常的生活。

## 四、我们的康复教育理念

康复教育是一个长期的过程。唐氏综合征儿童的每位家庭成员都需以积极的心态面对，努力为孩子创建健康、公平、自立的康复教育氛围，尽早开展康复干预。

广东省残疾人康复中心智障康复部为 0-6 岁唐氏综合征和智力障碍儿童提供家长咨询、康复评估、康复教育、亲子教学、家庭康复指导等专业服务；秉承“一日生活即课程”的康复教育理念，以儿童为中心开展多元康复教育，通过 0-3 岁低龄亲子教学或 3-6 岁班级集体教学等多种教育康复模式，将学前教育的五大领域（健康、语言、社会、科学、艺术）与康复目标渗透在儿童的生活活动、学习活动、游戏活动中，在一日作息的各活动环节中逐步提高语言沟通、社交情绪和生活自理等社会适应能力，促进唐氏综合征儿童的德智体美全面发展，促进唐氏综合征儿童更快适应融合教育。



## 五、我们的唐氏综合征儿童康复教育



### 教学剪影

根据儿童的个别化康复需求开设多种特色专业康复课程，提高个性化、精准化、高效能的康复服务。



亲子教学



班级教学



语言沟通课



启智博士训练课



感觉统合训练课



音乐治疗课



心理治疗课



多感官活动课



言语矫治集体课



户外美术课



个别化教学



蒙氏游戏课



生活自理



亲子户外活动



## 智力障碍儿童家庭可以从哪里获取救助信息？

2018年6月21日，国务院正式出台了《关于建立残疾儿童康复救助制度的意见》。文件正式印发以来，各省高度重视，31个省出台了本省的救助制度，救助内容和标准由各地政府自行制定，其中18省将智力残疾儿童救助年龄提高到3岁以上17岁以内不同年龄段。

如有康复需求的智力障碍儿童家庭可以咨询户籍所在地区、县残联。也可登录广东省残疾人联合会、广东省残疾人康复中心官网了解救助政策和相关信息，与经办人联系咨询。

广东省残疾人联合会官网：<http://www.gddpf.org.cn/>

广东省残疾人康复中心官网：<https://www.gddprc.org.cn/>



广东省残疾人联合会公众号



广东省残疾人康复中心公众号