

泳者無礙-范晉嘉

投稿類別：健康與護理類

篇名：泳者無礙

作者：

郭林綦。景文高中。處二年一班

廖珮雯。景文高中。處二年一班

蕭淳方。景文高中。處二年一班

指導老師：

葉映伶老師

## 壹●前言

在現在的社會中，一般大眾對於唐氏症有什麼想法？是絕症，那為什麼大家有如此偏差的想法？不懂得去了解他們，尊重他們？在高一時候學校有舉辦一個演講，是關於范晉嘉先生自己訴說的心路歷程，從小時候到現在獲得成就，即使他患有唐氏症，但他與他的家人從不放棄，自從那次我們就想更深入瞭解關於唐氏症的患者有什麼樣的特徵及生活是怎麼渡過的。

### 一、研究動機

唐氏症患者大部分是因為染色體突變，所以造成一出生就有殘缺，但就如同生命鬥士的例子一樣，他們對人生不曾放棄，靠著後天的努力來開創自己未來的人生。雖然他們一路上遇到許多的困難，但他們努力突破困境，所以我們想要透過這個研究讓大家了解唐氏症是什麼。而在研究過程中我們找了一位患有唐氏症的病患－范晉嘉，透過他的故事讓人們都可以打開心扉創造自己的一番故事，不要禁錮於某一點，讓大家看到身障者雖然有身體上的殘缺，但還是可以闖出一片天。

### 二、研究目的

- (一) 我們想讓更多人認識范晉嘉一起共睹他非凡精彩的一生，並給予他支持
- (二) 因為先天的障礙，使得他們受到不平等的待遇，希望使他們獲得跟一般人一樣得眼光
- (三) 讓大家更了解唐氏症，而不是只知道表面上的意思
- (四) 希望可以讓更多人看見患者們的努力，突破自我的病魔，只為了跟一般人一樣
- (五) 希望給予患者們一點鼓勵，幫助他們獲得自信心，開心的過每一天

### 三、研究方法

- (一) 先想研究動機在與老師討論，找相關書籍、報導關於唐氏症患者的特徵、生活困難等，過程中有訪問范晉嘉本人小時候到現在的生活狀況
- (二) 發問卷針對各年齡層的人是否知道范晉嘉，探討並了解人們對唐氏症患者的想法

### 四、研究大綱

- (一) 認識唐氏症
- (二) 為不完美的人留個位子
- (三) 愛，「泳」不止息

## 貳●正文

### 一、認識唐氏症

#### (一) 唐氏症簡介

唐氏症舊稱蒙古症，正常的人體細胞含有 23 對染色體，唐氏症徵候群的人多出了一個 21 號染色體。大部份罹患唐氏症徵候群的人，長相如同出自同一家族，其生長發育、併發之疾病、智力和壽命均有很多相似之處。「註 1」由於此病是最早被發現的染色體異常，發生率又高，因此也是被研究得最透徹的一種染色體疾病，是沒有藥可以醫好，只能靠要來控制自己的健康。

#### (二) 唐氏症病因

唐氏症與生活和家庭背景沒有直接聯繫，最常見的是染色體突變。年紀過輕及高齡產婦會有較高機會生下患有唐氏症候群的嬰兒。卵子在形成過程中染色體不分離因此患有唐氏症的機會更高。但因現在結婚年紀越來越早，因此染色體變化的機率越大，產下唐氏症小孩機率越大。

#### (三) 唐氏症外觀

唐氏症的外觀幾乎相同，長相都相同，但是你知道嗎？他們病發的徵兆與病因都不一樣。藉由此分析圖片中，可看見顏面扁平佔據第一。「註 3」摘自王作仁唐氏症的臨床表現，1984 年 4 月 8 日，小兒科醫學會專題演講。）

部 位	特 徵	百分比
頭 部	額面扁平	90%
	臉裂斜向外上	86%
	枕部扁平	85%
	短頭	82%
	項部贅皮	80%
	上顎高拱	65%
	耳輪發育異常	65%
	鼻樑塌陷	62%
	張口吐舌	-
	舌有裂痕	-
	眼虹彩點	-
	眼內贅皮	-
	上顎高拱	-
	耳輪發育異常	-
鼻樑塌陷	-	
四 肢	四肢短小	75%
	手掌粗短	70%
	第5小指短小	68%
	斷掌	62%
	大拇趾與二拇趾	60%
	關節增寬	-

#### (四)唐氏症天生缺陷(學習障礙)

唐氏症患者都會有一些身體上或是學習上的障礙，例如發聲、語言、記憶、聽力跟視力等，這些都是他們要腳踏實地一步步的去訓練才會克服那些障礙，而像是他們念中文都很困難了更何況是英文，英文的文法對他們來說很困難，何況是要用背的，而記憶跟他們要說的詞彙可能是更大的克服點，因為他們的記憶不好一件事情都要重複好幾次他們才會記得，學習能力也較慢，但是他們還是有那份堅持的心，儘管學的在慢他們還是努力克服要把事情學好。

## 二、為不完美的人留個位置

### (一) 過去社會現代社會對唐氏症的看法

過去社會中，唐氏症兒童都會被棄養與丟棄，為甚麼呢？他們認為身心障礙的孩子是沒人權的，可以利用安樂藥安樂死。認為生下有狀況的孩子，又很難去照顧與要花大筆的錢。隨著時代的改，價值觀也逐漸改變。現代呢？現代的父母認為生下的每一個孩子都是寶，不論是正常或有特殊狀況當中，每個父母都想給他們最好的，即使要花大筆的醫療費父母也都願意。他們不再認為是不好的象徵。相反的，也會有些父母在產檢發現自己小孩罹患唐氏症之後會選擇墮胎。儘管如此，唐氏症總人口已逐漸仍然持續增加，也隨著醫療設備逐漸先進，唐氏症或許是有藥可以控制的病情。

### (二)弱勢團體發聲

在 1984 年時，人權逐漸升起，漸漸有人為弱勢軟體發聲，他們不應該被排斥與隔離，弱勢團體的發聲下，社會大眾與政府態度都有所改觀，唐氏症患者逐漸地有小小的地位，被尊重，在社會中遭受的態度與我們相同。但同時還是有存在著微小的偏見與不尊重。

### (三)教育與生活看法

你會想跟唐氏症的人起學習、讀書、吃飯嗎？社會大眾對於這種事情會有什麼看法？「註 2」在 2013 年 6 月 23 日在高雄發生一則新聞，唐氏症患者到知名連鎖速食店想買冰淇淋吃，但被認為他是他是來鬧事的，經理找來了警察要求唐氏症患者離開，這代表什麼？只有正常的人可以消費？天生缺陷的人不能消費，想法過於偏激的經理也被世人所批評。沒有同理心與價值觀錯誤。教育方面，現代的社會中大家還是不太能接受與唐氏症患者一起學習，每個家長認為會引想到其他的孩子學習。

## 三、愛，「泳」不止息

### (一) 外人的看待遷就一個人

現在社會中還是有許多不懂事的人不管年齡層是多少，他們看到有身障人士在的地方會用一種眼神看待他們，他們都不知道因為那些眼光會導致身障人士他們的信心受到創傷，他們可能原本很開心的去工作或是去外面走走，但是因為異樣眼光而打擊到他們，這樣可能會讓他們從此之後都不敢再出門了所以無論在任何地方千萬不要用一樣眼光去看待他們而是要尊重他們。

### (二) 夢想改變一個人的成就

在澳洲有一位 18 歲的少女瑪德琳「註 4」她患有唐氏綜合症，雖然她患有唐式綜合症不過她從小的夢想就是當模特兒，而因為唐氏症有許多的身心缺陷例如先天性的併發症、視覺及閱讀障礙等，這些都是他們必須要去克服的，而瑪德琳她也是因為他想要當模特兒所以她很努力地改變了她自己的生活方式，她知道她一定要比別更認真她才有可能有往夢想前進的可能。而最後她克服了記憶以及體重等等的困難成功地當上了模特兒，而她也藉由在受訪時為那些同樣患有唐氏症的人發聲希望他們不要為此而放棄自己的夢想因為每個人都有實現自己夢想的權利所以要堅持信念朝自己的夢想邁進。

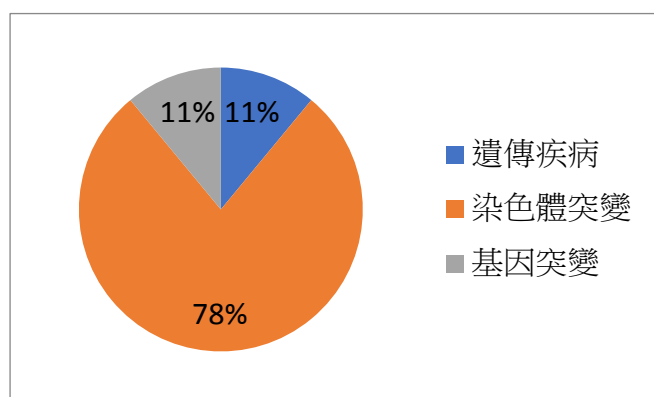
### (三) 走出不一樣的人生

患有唐氏症的人幾乎每個都長得一模一樣，而他們每個人都很努力地想要克服自己所不能做到的一些障礙，「註 5」「而運動是身障者延伸自己生命最好的展現方式，也是超越個人體能極限最好的驗證方法。」例如上述所說的瑪德琳或是特奧泳將范晉嘉先生，他們都是因為克服自己得障礙而獲得了很好的成就。當我們去採訪范晉嘉先生，問了些問題，關於在小時候不被看好的他如何蛻變成一個游泳教練。關於從小就患有唐氏症但是他媽媽不後悔生下他甚至還讓他去學游泳，他不管教練說范晉嘉不適合游泳范媽還是跟教練說：「如果是因為游泳而死在泳池裡我絕不責怪你。」「註 6」而范媽他每天每天的陪著范晉嘉練習游泳在旁邊給他支持與鼓勵讓他有更足夠的信心，於是他 12 歲就得了第一面特奧游泳金牌 18 歲的時候獲得了游泳教練、裁判的資格。從這可以看出因為爸媽的不放棄以及他們給予的信心導致范晉嘉可以有這麼好的成就而不再是那被外人用異樣眼光看待的人士。而運動是身障者延伸自己生命最好的展現方式，也是超越個人體能極限最好的驗證方法

## 四、問卷結果與分析

經過這次的問卷調查發現，各個年齡層對於唐氏症資訊的理解是在學的學生及年輕族群比較了解，因為資訊來源於學校老師的宣導或是電視媒體的傳播，逐漸讓新一帶的我們更瞭解唐氏症的癥狀、形成的原因，相對的也讓我們了解如何與他們相處才不會對他們有所傷害。

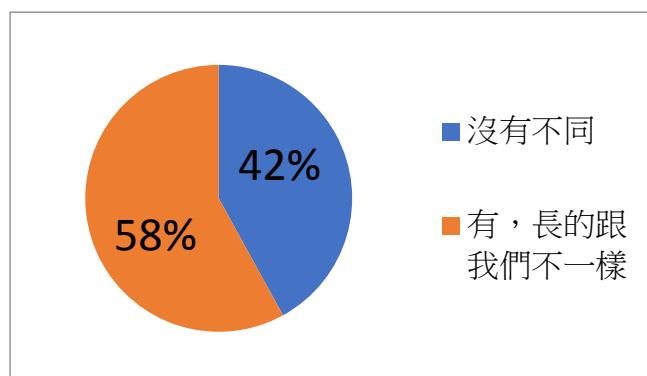
### (一) 您知道唐氏症是因為什麼原因而造成的嗎？



從上表須知，有 78% 的人覺是的染色體突變所造成的。這代表因為有媒體傳播級學校的宣導所以大部分的人才會選擇是染色體。而有各 11% 的人覺得是基因

突變及遺傳疾病，而我們在瞭解唐氏症的過程有查相關資料有說大部分是由染色體突變所造成，只有極少數部分是因為遺傳的問題所造成的。

## (二) 您認為唐氏症的人跟我們有什麼不同?



根據調查結果有 42% 的人還是認為唐氏症患者與我們差異不大，然後有 58% 的人認為唐氏症患者與我們長得不一樣。而事實上他們是與我們不太一樣的，雖然他們與我們長得不太一樣，不過他們的行為透過練習努力是可以跟平常人一樣。

## 參●結論

在這社會中，對於唐氏症，我們了解了多少？是否因為自己的無知而傷害了唐氏症患者，又或因為不了解他們而對他們產生了誤解。在每個國家，每個人對於唐氏症的人有著不一樣的想法與偏見。當然的，我們並無法讓每個人都接受唐氏症患者，但或許我們可以藉由文章讓他們了解到，他們與我們相同，只是天生的殘缺，造成他們被社會貶低，以及被歧視。世界中也有許多唐氏症患者努力著，追尋他們的夢想，即使他們學得再慢他們也做得到。有時候我們可以改變自己的看法，或許可以幫助到他們，也可以影響到其他人。當在我們聽完范晉嘉先生的故事覺得非常敬佩，我們不像他一樣有身體上的缺陷，我們好手好腳的，還比不上他的那份堅持永不放棄的精神，這些事情我們應該好好學習，不應該為了一個小小的挫折而就放棄，就應該要像范晉嘉一樣努力不懈、專注在喜歡的事情上，不管別人的眼光與看法，堅持自我的精神最後才會得到自己想要的結果，就像平凡中發現並創造出屬於自己的不平凡，開創屬於自己的一扇窗。

## 肆●引註資料

「註 1」 <http://disable.yam.org.tw/life/670>

「註 2」新聞來源 <http://www.ettoday.net/news/20130623/228984.htm>

「註 3」[http://www.genes-at-taiwan.com.tw/genehelp/database/case/record\\_41.htm](http://www.genes-at-taiwan.com.tw/genehelp/database/case/record_41.htm)

「註 4」[http://www.marieclaire.com.tw/lifestyle/whats-hot/17419/page\\_1](http://www.marieclaire.com.tw/lifestyle/whats-hot/17419/page_1)

「註 5」黃桂瑛(2012)**愛是泳不止息**。新北市：INK 印刻文學生活雜誌出版有限公司。

「註 6」<http://news.tvbs.com.tw/local/176878>