

沒有歧視的港灣

文 / 訪：王奕心

圖：王奕心、受訪者提供



唐心兒協會內部環境

2026年3月21日是世界唐氏綜合症日，今年主題是「攜手對抗孤獨」。十二年前的同一天，澳門唐心兒協會成立，它透過豐富的活動及社會各界合作，為唐心兒搭建無歧視港灣。

澳門唐心兒協會位於花地瑪堂區的美蓮大廈二樓。走進協會，穿過貼滿唐心兒活動照片的走廊，是兩張併排擺放的長桌，協會理事長蘇寶雯正坐在桌旁的角落。71歲的她，穿著綠色針織上衣，啡棕色的頭髮中夾雜白絲，眼睛炯炯有神。



唐心兒協會理事長蘇寶雯

唐氏綜合症：因 21 號染色體多一條導致的先天性疾病。根據聯合國數據，全球唐氏綜合症的發生率在活產新生兒中約為 1:1000 ~ 1:1100。

唐心兒：是對唐氏綜合症患者溫柔、尊重的稱呼，強調他們和一般孩子一樣有情感、有價值。

唐心兒協會的成立，源於唐心兒家長的互助小組，目前已發展為正式在澳門註冊的 NGO，穩定服務 91 個會員家庭。

唐心兒協會的組織由會員大會、理事會、監事會組成，並配置行政、社工與兼職活動協調人員。「我哋協會其實就係一個家長組織，大家遇到困難，一齊解決，互相鼓勵。」蘇寶雯道。

澳門唐心兒協會關鍵事件



2014 年

澳門唐心兒協會成立
加入國際唐氏組織，成為澳門區域網絡的唯一代表委員

2015 年

創立同路人加油站家長交流網絡；舉辦第一期繪畫班、敲擊樂班等活動

2016 年

「唐心兒」專輯發佈，唐心兒參與錄製唱片及音樂錄影帶

2020 年

出品紀錄片「心兒」，透過影片讓大眾了解唐心兒的內心

2023 年

舉辦唐心兒兩會精神分享會

有效干預能縮小唐心兒和普通人的差距。蘇寶雯提到：「好多人一聽唐心兒，就覺得佢咁智能好差。但而家啲父母教育程度好啲，好好教嘅話，佢咁同普通人嘅差距可以貼近一啲。」

針對唐心兒「肌肉退化」的特點，協會開設了刺激肌肉的活動。蘇寶雯提到：「我哋協會有非洲鼓班，俾佢哋打鼓，認識節奏，震動仲可以刺激身體。」



非洲鼓班中的志願者(左)與唐心兒(右)



唐心兒的打鼓表演

手工活動也可以幫助唐心兒鍛煉肌肉。67 歲的陳惠嫻常帶唐心兒妹妹陳玉媚來協會，她印象最深的是今年一月的金箔畫活動，妹妹完成作品後，笑得很燦爛，回家後拉著她的手說「多謝你」。



唐心兒家長陳惠嫻女士



唐心兒陳玉媚

對於唐心兒「智力發育緩慢」的特點，協會推出了卡拉OK 的識字活動。「佢哋睇住字幕認字，一齊唱，唔單止可以預防認知衰退，仲可以鍛煉講嘢，有啲唔肯講嘢嘅，唱 K 之後都夠膽講嘢啦。」

這些活動都為唐心兒提供了「無歧視」的平台。陳惠嫻道：「喺協會呢度，大家都一樣，唔會笑你講嘢唔清，你亦都唔會笑我反應慢，好似一個朋友圈咁。」

陳惠嫻介紹，多年來，通過協會活動，越來越多唐心兒願意走出家門。

唐心兒協會的發展離不開政府、高校、企業等社會各界的支持。澳門社會工作局提供場地及部分資金補貼，同時推動特殊教育體系完善。蘇寶雯介紹，現在唐心兒有更多元的學習機會。

高校層面，澳門大學曹光彪書院唐心兒服務小組是協會的合作夥伴。服務小組導師盛綺婷表示，自2020年建立合作以來，大學生義工每學期開展三次固定服務，帶來拍合照、製作雪媚娘、雪花酥、扭扭花等活動。



唐心兒服務小組導師盛綺婷（右一）



唐心兒服務小組組織的手工活動

此外，協會還與澳門本地企業合作，為唐心兒提供工作機會。蘇寶雯提到，協會很感激企業對唐心兒的包容和支持，讓他們能在能力範圍內實現自我價值。

唐心兒的一生伴隨諸多的健康問題，包括視力問題、腸道病症、早衰等等。「三、四十歲就有老年人嘅特徵，記性、行動力都大降，有啲二十幾歲嘅，連從一數到十都唔識。」陳惠嫻補充道：「咁多健康問題，屋企照顧壓力好大㗎。」

在唐心兒家庭中，父母對健康孩子的缺席也讓他們感到遺憾。蘇寶雯除去協會理事長的身份，還是一兒一女的母親，其中兒子也是唐心兒。聊到對女兒的虧欠時，蘇寶雯淚珠大滴大滴落下：「我太過偏重細佬，佢每一個活動我都出席，反而個女從小學四年級以上嘅家長會，我大部分都去唔到。」

除了自身壓力，外界對唐心兒的刻板印象仍很深。

「很多唐心兒其實和我們沒有太大區別，也能正常融入社會。」潘曄禧是澳門大學曹光彪書院唐心兒服務小組的義工，她表示，她認識一個唐心兒，有自己的抖音賬號，愛漂亮、會打扮，常發佈跳舞視頻：「除了外貌，她和普通人一樣。」

聯合國《殘疾人權利公約》倡導：殘疾人有權在與其他人平等的基礎上充分和切實地參與社會生活。但「唐」在互聯網上的流行，揭示了唐心兒仍遭受無形的歧視，未被社會的大多數人真正「看見」。

協會的書架上，陳放著許多會員作品和活動照片，蘇寶雯拿出其中一張舞蹈活動的照片。「舞蹈服裝我哋都揀鮮艷嘅，佢哋都好鍾意。」她邊說著，手指邊輕輕摩挲著照片——照片裡，唐心兒們穿著鮮艷的舞蹈服，並排站在聚光燈下……

