

创新的治疗师国际中心(Innovative Therapists International)

唐氏综合症口部肌肉的谣传

作者：莎拉 萝森菲德-庄臣，理学士， CCC/SLP

在 ADANCE 杂志发表, 1997 年 8 月 4 日

译者：王春燕，言语治疗师，香港

当我们讨论一个患有唐氏综合症的小孩或成人时，我们心中都会对他们有一个视觉印象。作为一个私人执业约二十五年的言语及语言病理学家，以及在言语及语言病理学中提供有关口部肌肉治疗的持续教育演讲的导师，我获悉了这个印象是一种强而有力的教学材料。我讲课时，我要参加者告诉我他们心目中唐氏综合症的小孩的特征是什么，又或者口部肌肉能力较弱的小孩的特征；每一次我都得到同样的答复。我可以预知他们的反应，以至我开始把它们称为「唐氏综合症口部肌肉的谣传」。以下是这些专业人士看到的：高而窄的上颌骨拱顶，(谣传一)，舌头吐出(谣传二)，轻至中度传导性弱听(谣传三)，长期上呼吸道感染(谣传四)，口腔呼吸(谣传五)，习惯性的张开嘴巴(谣传六)，以及最后，舌头对于口腔来说太大(谣传七)。

这七项结构/功能性的障碍看似有理地与唐氏综合症联系起来，那为什么要标签他们为虚构的谣传？因为我和我的伙伴在过去的十五年所处理的个案再没有这些特点。治疗的社群不注意地允许这些谣传滋长，是因为我们还没有认识到，它们是有可能被阻止的。当孩子在进入早期训练计划时，也往往会出现这些异常。我们的治疗里欠缺了什么，让这些异常发展出来呢？我们该如何做来预防？

现在，让我们快速的重温一些口部肌肉发展的基本原则。小孩出生的时候头颅有两个软点。一个在头骨顶部中线的位置，另一个在头骨之下中线的位置。这个软点促进诞生过程，允许头骨块重迭，令婴儿向下出生时更容易。在诞生之后，头骨返回原来的位置，最终会介于 12 至 18 月时逢合起来。当头骨块在头颅的顶部相接时，它们会随着脑子的轮廓和形状生长，给我们一个圆圆的头形。在唐氏综合症的个案中，头骨的相接会到 24 个月以后才发生。

同样的骨块相接会在脑袋底部的硬颚中出现。就好像脑袋引领头部上方的形状一样，舌头塑造硬颚的形状。在上颌闭合的期间，如果舌头没有被习惯的安放在口腔里面，便没有东西可引领上颌骨块在中线的活动，结果，便出现高而窄的上颌骨拱顶：谣传一。

这些可以被阻止吗？让我们返回婴儿诞生的时期。 很多人都不知道，即使是在出生时患有严重肌肉力低张的孩子，包括唐氏综合症，都是鼻腔呼吸者。他们往往能够将舌头维持在嘴巴里，而且经过检查之后，他们的舌头也不是异常的大。从口腔能力的角度看，这些小孩看起来跟任何其它的婴儿差不多，只是他们喝奶特别的弱。 这个关键的观察吸引我们研究喂食肌肉和言语肌肉的联系。

很快的，一连串的问题会发生在这些吸吮能力较弱的婴孩身上。 很多母亲告诉我她们真正的希望用母乳喂哺孩子，但却不能够，因为小孩有吸吮能力弱的问题，又或是母亲乳汁不足够。 如果没有健康的问题， 这个困难通常由于小孩吸奶时候力度不够强， 难以刺激乳线制造足够的流量。

在这个情况之下，传统上，医生会鼓励母亲使用奶瓶。 如果是治疗性质的，瓶子喂养是可以的， 但是母亲应该被给予有意义的选择。 此外，当婴儿被建议使用瓶子喂养时， 奶瓶的头部经常被剪成一个交叉的洞口，使婴儿更容易吸吮。 小孩被母亲弯曲的手臂抱着，奶瓶倾斜向下。 想一想，- 奶汁可以轻易地流进婴儿的嘴巴， 但是当他想吞咽的时候会用什么来停止奶的流动？ 就是舌头吐出：谣传二。 因此，过度的舌头吐出是一种被学习的行为。

继续想象这个肌肉力弱或患有低张的婴儿。 在我们耳咽管的底部有一块会张开和闭合的肌肉(sphincter)，它的功能是让空气可以进入中耳的鼓室。 如果薄弱的肌肉力量减少了这块肌肉的活动力， 然后加上以上所提及的喂食姿势(耳朵低于嘴巴)，奶汁便会进入中耳。 结果呢，造成长期中耳发炎，一个主要导致传导性弱听的因素：谣传三。

液体在中耳积聚，结果产生感染， 粘液便会经常在呼吸系统外围的薄膜积聚，这是上呼吸道感染的源头：谣传四。 鼻腔被阻塞了，小孩要张开嘴巴呼吸，从鼻腔呼吸转移用口腔呼吸，我们便有了谣传五。 由于要运用口腔呼吸，下颚骨向下移动，造成口部长期的张开：谣传六。 因为舌头再没有被维持在闭合上的嘴巴之内，上颚的顶部没有东西去引领它向中线的活动，导致谣传一。 在休息时，孩子的舌头在张开的嘴巴维持着软软的姿态，缺乏正确的舌头后缩位置便是传说七。 所以，这个看上去过大的舌头不是遗传性的，而是照顾者基于孩子较弱的吸吮能力而作出一连串反应的后果。

理解此情况能让言语治疗师在开始纠正孩子的多重发音障碍时洞察他们的特点。 从出生开始便处理口部肌肉/的结构能提供一个更有效的，预防性的疗法，比起今天耐心等待的方法更佳。 这些生理特质并不是预定的。 我们的治疗的目标应该要从幼年开始透过喂食使口部肌肉系统正常化。

在幼年，营养是首要关注的问题。我们的工作是要平衡营养，成功的喂食和治疗。目标一是要改变喂食的位置。嘴巴必须要比耳朵低，阻止奶流进耳咽管。瓶子位置亦要改变，奶瓶的奶头要在口部以下，垂直并鼓励少许的下巴内缩。在这个位置，小孩主要会以舌头收缩的方式将奶汁吸上去。这个位置和后缩的活动能避免奶汁随便的流进小孩的嘴巴，小孩就不再需要强力的吐出舌头来吞咽。要注意不要把奶头的洞剪得更大，这一点很重要。

吸吮力较弱的孩子可以用这个位置将奶汁吸进嘴巴吗？可以的，如果你没有使用标准的玻璃或塑料奶瓶。附有丢弃型塑料袋的奶瓶，有4安士或8安士的，可以被注入的母乳或奶粉配方；空气可以逼出，造成真空。此类瓶子可以让小孩在一个垂直的位置被喂哺。如果小孩由于薄弱的吸吮力而在吸吮奶汁时有困难，你可轻按塑料袋，促进吸吮的动作。我甚至跟患有严重障碍的小孩使用了这项技巧，也曾经成功。大概在一个星期之后，你将会减少按压塑料袋的动作，因为孩子的肌肉开始变强了。这个帮助通常在3到6个星期内会被消除。

喂哺母乳的母亲可遵守同样的原则。将孩子抱在一个其嘴巴比耳朵较低的位置。当孩子吸吮奶汁的时候，刺激乳线，增加奶的流量；这样做也容许母亲奶汁的流出量更强。当小孩吸吮的能力增加之后，便不需要刺激乳线了。

一个简单的口部相对于奶瓶或胸部位置的改变，就可以长期的改善口部肌肉技巧的水平。这一个改变可阻止一系列的异常补偿性模式的建立。这个点子重要得我要将喂食治疗加入我所有个案的治疗中，无论他的年龄和诊断是什么，只要是患有口部肌肉障碍的个案，我都会这样做。甚至我的三年级正常的学生，由于发/s/音发得不准来看我，我也会用喂食的技巧来建立肌肉力量和舌头后缩。

如果言语治疗师接受了正常说话清晰度是基于正常口部结构和功能的假设，那我们必须认识和感受到尽早提供喂食治疗干预的重要性。