

創新的治療師國際中心(Innovative Therapists International)

唐氏綜合症口部肌肉的謠傳

作者：莎拉 蘿森菲德-莊臣，理學士， CCC/SLP

在 ADANCE 雜誌發表, 1997 年 8 月 4 日

譯者：王春燕，言語治療師，香港

當我們討論一個患有唐氏綜合症的小孩或成人時，我們心中都會對他們有一個視覺印象。作為一個私人執業約二十五年的言語及語言病理學家，以及在言語及語言病理學中提供有關口部肌肉治療的持續教育演講的導師，我獲悉了這個印象是一種強而有力的教學材料。我講課時，我要參加者告訴我他們心目中唐氏綜合症的小孩的特徵是什麼，又或者口部肌肉能力較弱的小孩的特徵；每一次我都得到同樣的答覆。我可以預知他們的反應，以至我開始把它們稱為「唐氏綜合症口部肌肉的謠傳」。以下是這些專業人士看到的：高而窄的上顎骨拱頂（謠傳一），舌頭吐出（謠傳二），輕至中度傳導性弱聽（謠傳三），長期上呼吸道感染（謠傳四），口腔呼吸（謠傳五），習慣性的張開嘴巴（謠傳六），以及最後，舌頭對於口腔來說太大（謠傳七）。

這七項結構/功能性的障礙看似有理地與唐氏綜合症聯繫起來，那為什麼要標籤他們為虛構的謠傳？因為我和我的夥伴在過去的十五年所處理的個案再沒有這些特點。治療的社群不注意地允許這些謠傳滋長，是因為我們還沒有認識到，它們是有可能被阻止的。當孩子在進入早期訓練計劃時，也往往會出現這些異常。我們的治療裡欠缺了什麼，讓這些異常發展出來呢？我們該如何做來預防？

現在，讓我們快速的重溫一些口部肌肉發展的基本原則。小孩出生的時候頭顱有兩個軟點。一個在頭骨頂部中線的位置，另一個在頭骨之下中線的位置。這個軟點促進誕生過程，允許頭骨塊重疊，令嬰兒向下出生時更容易。在誕生之後，頭骨返回原來的位置，最終會介於 12 至 18 月時逢合起來。當頭骨塊在頭顱的頂部相接時，它們會隨著腦子的輪廓和形狀生長，給我們一個圓圓的頭形。在唐氏綜合症的個案中，頭骨的相接會到 24 個月以後才發生。

同樣的骨塊相接會在腦袋底部的硬顎中出現。就好像腦袋引領頭部上方的形狀一樣，舌頭塑造硬顎的形狀。在上顎閉合的期間，如果舌頭沒有被習慣的安放在口腔裏面，便沒有東西可引領上顎骨塊在中線的活動，結果，便出現高而窄的上顎骨拱頂：謠傳一。

這些可以被阻止嗎？讓我們返回嬰兒誕生的時期。 很多人都不知道，即使是在出生時患有嚴重肌肉力低張的孩子，包括唐氏綜合症，都是鼻腔呼吸者。他們往往能夠將舌頭維持在嘴巴裡，而且經過檢察之後，他們的舌頭也不是異常的大。從口腔能力的角度看，這些小孩看起來跟任何其他的嬰兒差不多，只是他們喝奶特別的弱。 這個關鍵的觀察吸引我們研究餵食肌肉和言語肌肉的聯繫。

很快的，一連串的問題會發生在這些吸啜能力較弱的嬰孩身上。 很多母親告訴我她們真正的希望用母乳餵哺孩子，但卻不能夠，因為小孩有吸啜能力弱的問題，又或是母親乳汁不足夠。 如果沒有健康的問題， 這個困難通常由於小孩吸奶時候力度不夠強， 難以刺激乳線製造足夠的流量。

在這個情況之下，傳統上，醫生會鼓勵母親使用奶瓶。 如果是治療性質的，瓶子餵養是可以的， 但是母親應該被給予有意義的選擇。 此外，當嬰兒被建議使用瓶子餵養時， 奶瓶的頭部經常被剪成一個交叉的洞口，使嬰兒更容易吸啜。 小孩被母親彎曲的手臂抱著，奶瓶傾斜向下。 想一想，- 奶汁可以輕易地流進嬰兒的嘴巴， 但是當他想吞嚥的時候會用什麼來停止奶的流動？ 就是舌頭吐出：謠傳二。 因此，過度的舌頭吐出是一種被學習的行為。

繼續想像這個肌肉力弱或患有低張的嬰兒。 在我們耳咽管的底部有一塊會張開和閉合的肌肉(sphincter)，它的功能是讓空氣可以進入中耳的鼓室。 如果薄弱的肌肉力量減少了這塊肌肉的活動力， 然後加上以上所提及的餵食姿勢(耳朵低於嘴巴)，奶汁便會進入中耳。 結果呢，造成長期中耳發炎，一個主要導致傳導性弱聽的因素：謠傳三。

液體在中耳積聚，結果產生感染， 粘液便會經常在呼吸系統週邊的薄膜積聚，這是上呼吸道感染的源頭：謠傳四。 鼻腔被阻塞了，小孩要張開嘴巴呼吸，從鼻腔呼吸轉移用口腔呼吸，我們便有了謠傳五。 由於要運用口腔呼吸，下顎骨向下移動，造成口部長期的張開：謠傳六。 因為舌頭再沒有被維持在閉合上的嘴巴之內，上顎的頂部沒有東西去引領它向中線的活動，導致謠傳一。 在休息時，孩子的舌頭在張開的嘴巴維持著軟軟的姿態，缺乏正確的舌頭後縮位置便是傳說七。 所以，這個看上去過大的舌頭不是遺傳性的，而是照顧者基於孩子較弱的吸啜能力而作出一連串反應的後果。

理解此情況能讓言語治療師在開始糾正孩子的多重發音障礙時洞察他們的特點。 從出生開始便處理口部肌肉/的結構能提供一個更有效的，預防性的療法，比起今天耐心等待的方法更佳。 這些生理特質並不是預定的。 我們的治療的目標應該要從幼年開始透過餵食使口部肌肉系統正常化。

在幼年，營養是首要關注的問題。我們的工作是要平衡營養，成功的餵食和治療。目標一是要改變餵食的位置。嘴巴必須要比耳朵低，阻止奶流進耳咽管。瓶子位置亦要改變，奶瓶的奶頭要在口部以下，垂直並鼓勵少許的下巴內縮。在這個位置，小孩主要會以舌頭收縮的方式將奶汁吸上去。這個位置和後縮的活動能避免奶汁隨便的流進小孩的嘴巴，小孩就不再需要強力的吐出舌頭來吞嚥。要注意不要把奶頭的洞剪得更大，這一點很重要。

吸啜力較弱的孩子可以用這個位置將奶汁吸進嘴巴嗎？可以的，如果你沒有使用標準的玻璃或塑膠奶瓶。附有丟棄型塑料袋的奶瓶，有 4 安士或 8 安士的，可以被注入的母乳或奶粉配方；空氣可以逼出，造成真空。此類瓶子可以讓孩子在一個垂直的位置被餵哺。如果小孩由於薄弱的吸啜力而在吸啜奶汁時有困難，你可輕按塑料袋，促進吸啜的動作。我甚至跟患有嚴重障礙的小孩使用了這項技巧，也曾經成功。大概在一星期之後，你將會減少按壓塑料袋的動作，因為孩子的肌肉開始變強了。這個幫助通常在 3 到 6 個星期內會被消除。

餵哺母乳的母親可遵守同樣的原則。將孩子抱在一個其嘴巴比耳朵較低的位置。當孩子吸啜奶汁的時候，刺激乳線，增加奶的流量；這樣做也容許母親奶汁的流出量更強。當小孩吸啜的能力增加之後，便不需要刺激乳線了。

一個簡單的口部相對於奶瓶或胸部位置的改變，就可以長期的改善口部肌肉技巧的水平。這一個改變可阻止一系列的異常補償性模式的建立。這個點子重要得我要將餵食治療加入我所有個案的治療中，無論他的年齡和診斷是什麼，只要是患有口部肌肉障礙的個案，我都會這樣做。甚至我的三年級正常的學生，由於發/s/音發得不準來看我，我也會用餵食的技巧來建立肌肉力量和舌頭後縮。

如果言語治療師接受了正常說話清晰度是基於正常口部結構和功能的假設，那我們必須認識和感受到儘早提供餵食治療干預的重要性。