

儿童福利机构儿童养教康社一体化服务规范 第6部分：21—三体综合征

Standards for integrated services of children's care, education, rehabilitation and social work in child welfare institutions
Part6: Karen summar

2022-12-06 发布

2023-03-06 实施

目 次

1	范围	1
2	规范性引用文件	1
3	术语和定义	1
4	总体要求	2
4.1	人员要求	2
4.2	安全与应急	2
5	服务原则	2
5.1	早期干预原则	2
5.2	平等参与原则	2
5.3	一体化服务原则	2
6	服务流程与要求	3
6.1	服务流程	3
6.2	服务要求	3
7	护理服务要点	4
7.1	常规护理	4
7.2	特殊症状处理	4
8	康复教育服务	5
8.1	基本要求	5
8.2	时间及频次	5
8.3	实施内容	5
9	社会工作服务	6
10	服务评价与改进	6
10.1	服务评价	6
10.2	服务改进	6
	附录 A (资料性) 健康管理	7
	附录 B (资料性) 发育里程碑	8
	附录 C (资料性) 婴儿操	9
	附录 D (资料性) 抚触操	11
	参考文献	13

前 言

本文件按照GB/T 1.1—2020《标准化工作导则 第1部分：标准化文件的结构和起草规则》的规定起草。

本文件是DB64/T 1671《儿童福利机构儿童养教康社一体化服务规范》的第6部分。DB64/T 1671已经发布了以下部分：

- 第1部分：唇腭裂
- 第2部分：生长发育迟缓
- 第3部分：精神发育迟滞
- 第4部分：脑性瘫痪
- 第5部分：孤独症谱系障碍
- 第6部分：21-三体综合征

尚未识别出文件涉及专利的说明。本文件的发布机构不承担识别专利的责任。

本文件由宁夏回族自治区民政厅提出并归口。

本文件起草单位：宁夏回族自治区儿童福利院、宁夏儿童福利指导中心。

本文件主要起草人：杨晓军、马晓飞、王津、王欣、高丽、陶珊娜、李立花、徐春。

儿童福利机构儿童养教康社一体化服务规范 第6部分 21-三体综合征

1 范围

本文件规定了儿童福利机构21-三体综合征儿童服务的总体要求、服务原则、服务流程与要求以及护理服务、康复教育服务、社会工作服务、服务评价与改进的要求。

本文件适用于宁夏回族自治区行政区域内儿童福利机构21-三体综合征儿童的服务。

2 规范性引用文件

下列文件中的内容通过文中的规范性引用而构成本文件必不可少的条款。其中，注日期的引用文件，仅该日期对应的版本适用于本文件；不注日期的引用文件，其最新版本（包括所有的修改单）适用于本文件。

MZ 010 儿童福利机构基本规范

MZ/T 167 儿童福利机构社会工作服务规范

DB64/T 1559 儿童福利机构生活照料服务规范

3 术语和定义

下列术语和定义适用于本文件。

3.1

3.2 21-三体综合征 Karen summar

又称唐氏综合征、先天愚型，由于21号染色体异常导致的染色体病，发病率大约为1/733，主要临床特征是智能落后、特殊面容和生长发育迟缓，可伴有先天性心脏病、胃肠道、眼部等多发畸形。

注：本文件统一用“唐氏综合征”名称，简称“儿童”。

3.3

早期干预 early intervention

一种有组织、有目的、在丰富环境中进行医疗、保健、康复、心理、教育，是由家庭、学校（机构）、社会多学科多元整合团队介入的综合性服务。

3.4

融合教育 integrated education

将身心障碍儿童和普通儿童放在同一间教室一起学习的方式，强调为身心障碍儿童提供正常化的教育环境。教育方式是以经过特别设计的环境和教学方法来适应不同特质儿童的学习，针对孩子不同的特质设定不同的学习目标，以合作学习、合作小组及同辈间的学习，最终目的是将特殊孩子包含在教育、物理环境及社会生活的主流内适才适能的快乐学习。

3.5

发育里程碑 development milestone

对儿童生长发育过程中各个功能领域的普通发育规律进行的概括性描述。

4 总体要求

4.1 人员要求

4.1.1 应配备与业务相适用的专业团队，并持有相关职业资格证书，专业团队包括：医生、教师、康复治疗师、护理人员、社工等，定期安排继续教育培训。

4.1.2 护理员应取得孤残儿童护理员（五级）资格证，熟练掌握护理唐氏综合征儿童相应的业务知识和岗位技能。

4.1.3 康复医师、康复治疗师、特殊教育教师、护士等专业技术人员应接受相关康复教育岗位培训并考核合格。

4.1.4 儿童福利机构内无康复医师、康复治疗师、教师等专业技术人员，应在有资质的专业团队指导下开展对唐氏综合征儿童的生活康复和技能训练。也可通过购买服务的方式开展。

4.2 安全与应急

4.2.1 场地及设施设备应符合 MZ 010 管理要求，应满足儿童生活、学习和康复训练需求。

4.2.2 应密切观察儿童精神状态、举止行为、面色变化，发现异常停止活动，采取相应措施。

4.2.3 儿童进餐期间工作人员不得处理与进餐无关的事情，观察儿童进餐状况，发现意外及时处理。

4.2.4 应选择适宜儿童认知水平的玩教具，避免儿童用玩具伤人或吞食小型玩具。

4.2.5 开展各项活动前应先评估环境，根据儿童年龄、残疾程度，工作人员的可控范围，选择适宜的活动环境，活动前、中、后应清点儿童人数，返回时应检查儿童双手、衣兜防止儿童把危险物品带回。

4.2.6 暖瓶、刀、剪、针等危险物品放置在儿童不易拿到的固定位置，每日交接清点。

5 服务原则

5.1 早期干预原则

5.1.1 病情确诊后，尽早进行有针对性干预策略，最大限度的发挥其潜能，促进其生活自理和社会生活的参与。

5.1.2 整个早期干预应在专业人员指导下，围绕儿童一日生活常规开展，并长期坚持训练。

5.2 平等参与原则

5.2.1 应创造公平的环境，确保儿童不受到任何歧视，保障儿童享有平等的权利与机会。

5.2.2 应尊重和支持儿童参与同自身能力相适应的各项活动。

5.3 一体化服务原则

以儿童为中心，社工组织医生、康复治疗师、护士、教师等，根据儿童功能障碍情况和发育年龄，以促进儿童全面发展和整体发展为目的，共同制订全面系统的服务训练计划，将康复教育理念融入儿童一日生活活动中，综合运用和有效衔接医疗康复、教育干预、心理社会干预、社会生活适应等各项措施，促进儿童身心智社全面发展。

6 服务流程与要求

6.1 服务流程

唐氏综合征儿童进入机构开展养教康社一体化服务流程，见图1。

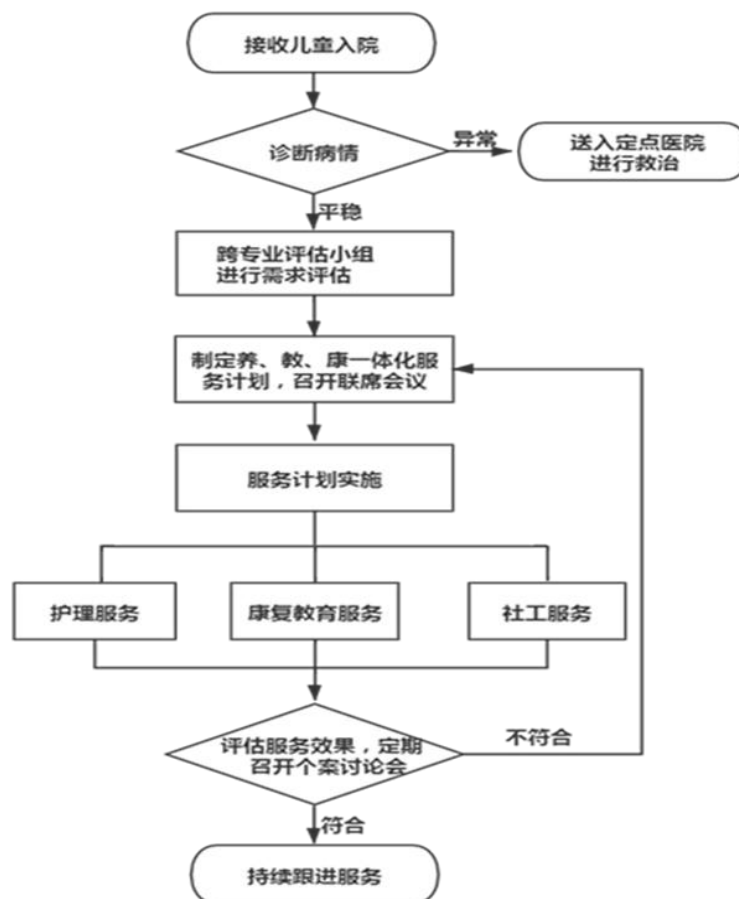


图1 养教康社一体化服务流程

6.2 服务要求

- 6.2.1 经确诊为唐氏综合征儿童，由社工按 MZ/T 167 要求接案。
- 6.2.2 社工召集医生、康复治疗师、教师、护理人员组成的专业团队，对儿童养育、康复、教育、社会发展等进行综合评估，制定服务方案。
- 6.2.3 无评估团队，可通过购买服务的方式或在专业团队指导下开展。
- 6.2.4 医生建立健康管理（见附录 A）档案，每季度或半年对唐氏综合征儿童身体发育、康复效果进行评估，制定下一阶段服务目标。
- 6.2.5 康复治疗师应根据医师评估制定的康复项目，制定康复干预计划，内容包括训练目标、内容、方法和时间等。
- 6.2.6 特教老师应根据医师对儿童身心发展和适应行为评估结果，综合考虑儿童数量、智力残疾程度、教育资源等条件进行编班，并制定个别化教育计划及个别化教学方案。
- 6.2.7 护理员根据评估结果，在做好基础护理的同时，将康复教育目标融入日常生活中，提供个性化

照顾服务。

6.2.8 社工每周跟进服务效果，根据儿童需求开展个案、小组服务及协调各专业团队、链接社会资源等方式促进儿童发展。

7 护理服务要点

7.1 常规护理

7.1.1 固定儿童一日生活时间表，提供规范护理照料，按 DB64/T 1559 要求执行。

7.1.2 护理人员应了解儿童的发育里程碑（见附件 B），根据儿童的能力，多提供儿童自己动手参与的机会，协助儿童掌握简单生活技能，培养生活秩序。

7.1.3 护理人员应了解唐氏综合征儿童易患慢性病症的健康管理要求（见附件 A），密切观察，及时就医。

7.2 特殊症状处理

7.2.1 口腔卫生

7.2.1.1 保持口腔清洁，喂食后给予白开水进行口腔清洁，出乳牙之前可使用盐水棉球清洗牙龈。

7.2.1.2 长出乳牙时用婴儿专用牙刷用清水刷牙，逐渐加用牙膏。

7.2.1.3 对不会使用牙刷，可用纱布或棉签，蘸生理盐水或口洁素，从唇→牙齿→双颊→舌背→上腭顺序擦拭，防止口腔溃疡、龋齿。

7.2.1.4 培养早晚刷牙习惯，开始时工作人员要勤督促，养成每天定时刷牙的习惯。

7.2.1.5 应限制糖的摄入，食用后应指导漱口。

7.2.1.6 定期检查，纠正口腔不良习惯如吮吸手指、咬舌、咬物、伸舌头。

7.2.2 中耳炎预防

7.2.2.1 避免将异物放入耳道，损伤、擦伤外耳道，及时就医，防止感冒引发中耳炎。

7.2.2.2 不随意给儿童掏耳朵，发现儿童自己掏、挖耳朵时应立即制止。

7.2.2.3 在洗澡、喂奶、哭闹时加强防护，避免洗澡水、奶液、眼泪进入耳道。

7.2.2.4 发现儿童出现异常哭闹、不停摇头、抓耳等行为时，应及时就医，按医嘱使用滴耳液或者口服解热镇痛药。

7.2.2.5 切勿强力擤鼻和随便冲洗鼻腔，不得同时压闭两只鼻孔，应交叉单侧擤鼻涕。

7.2.3 流涎的护理

7.2.3.1 儿童流口水多时，注意保护口周皮肤，做到勤清洗，保持脸部、颈部干爽。

7.2.3.2 用质地柔软的毛巾或纸巾及时擦拭，不得使用含有香精的湿纸巾，动作轻柔。

7.2.3.3 可用面油或婴儿护肤膏涂抹下颌及颈部皮肤，保持皮肤的润滑。

7.2.3.4 可给儿童配戴柔软、厚实、吸水性较强的布料围嘴，随湿随换。

7.2.3.5 通过唇功能训练，包括吹气、鼓气和唇运动训练。也可通过吹蜡烛、吹纸条、吹泡泡撅嘴、抿嘴、吧嗒嘴等方面的运动，改善口腔肌肉的灵活性和协调性改善流口水症状。

7.2.4 预防感染

7.2.4.1 给予充足能量、蛋白质和维生素，保证营养需要，增强体质，对喂养有困难的儿童应耐心，可少量多餐，避免呛咳和呼吸困难。

7.2.4.2 按气温变化及时加减衣服，避免受凉引起呼吸系统感染。

7.2.4.3 注意观察合并心脏病的唐氏综合征儿童，根据病情安排适当活动量，如出现哭声低弱、发热、多汗、吐泻、口唇指尖青紫、呼吸急促、活动量减少应立即就医。

8 康复教育服务

8.1 基本要求

8.1.1 应为唐氏综合征儿童提供全人、全纳、全程康复教育，病情危重者除外。

8.1.2 应以机构专业康复—抚育教育康复—社会适应为主要康复路径，将康复融入儿童日常生活中。

8.1.3 康复治疗师根据医生评估结果，制定儿童训练方案，内容包括训练目标、内容、方法和时间等。

8.1.4 教师熟知儿童发育里程碑和自助技能（见附件B），将儿童按年龄、智力程度分配到相应班级进行融合教育。

8.1.5 应平等对待儿童，用眼神、表情、肢体动作等表示对每名儿童的接纳，及时回应儿童的需求，若发现儿童出现异常与不适时，应立即停止康教活动。

8.1.6 康复教育主要以日常生活自理、社交能力和生活常识为主，培训和提高社会参与和自理、自立能力。

8.2 时间及频次

8.2.1 0~1岁的婴幼儿每天上午做婴儿操1次，应在餐后1h进行，每次10min，具体操作方法（见附录C）；下午做婴儿抚触操1次，宜在洗澡后或两次喂奶之间进行，具体操作方法（见附录D）。

8.2.2 发育水平低、认识差的唐氏综合征儿童一般以个别化干预为主，每天不少于30min。

8.2.3 认知能力相对好的唐氏综合征儿童一般以小组和集体教学为主，每天不少于2节课，每节课不少于30min。

8.3 实施内容

8.3.1 发育年龄0~3岁唐氏综合征儿童

8.3.1.1 以情感支持、运动、游戏、认知为主，促进其各领域功能的发展。

8.3.1.2 采用运动治疗、作业治疗、语言构音治疗、社交游戏、多感官刺激、感觉统合等方法，提高儿童沟通能力、社交能力、认知能力、游戏能力、生活自理能力。

8.3.2 发育年龄3~6岁唐氏综合征儿童

8.3.2.1 应促进其目前生活方式和能力发展，协助适应康复教育各项课程，基本完成社会化角色。

8.3.2.2 采用作业治疗、真实情境教法、社交游戏、音乐疗法、语言构音治疗、手式符号、多感官刺激、感觉统合等方法，提高沟通能力、情绪及社交能力、认知能力、游戏能力、生活自理能力、劳动参与能力。

8.3.3 发育年龄6~12岁唐氏综合征儿童

8.3.3.1 能力在学龄期的，应以提高社区生活能力和人际交往能力为目标，促进普校随班就读。

8.3.3.2 采用运动治疗、作业治疗、语言构音治疗、社交游戏、多感官刺激、感觉统合等方法，提高儿童沟通能力、社交能力、认知能力、游戏能力、生活自理能力、劳动实践参与能力等。

9 社会工作服务

- 9.1 社工确定唐氏综合征儿童安置方向后，持续跟进养教康服务效果，依据儿童发展情况及时调整服务内容 & 安置方向，促进儿童回归家庭和社会。
- 9.2 运用个案管理方法，通过整合、链接机构及社会资源，满足儿童个性化、多样化需求。
- 9.3 围绕唐氏综合征儿童需求开展拓展服务，包括能力提升、素质拓展、社会适应、家庭功能恢复、亲职教育等支持服务。
- 9.4 以个案、小组的形式，对儿童与职工开展丰富多彩的社交、团队建设等活动。

10 服务评价与改进

10.1 服务评价

10.1.1 机构应建立质量评估体系，对专业人员数量和水平以及抚育教育、康复任务完成情况进行评估。

10.1.2 建立服务质量反馈机制，定期收集意见，对违反操作流程、工作失误等情况按制度进行处罚。

服务质量评价包括以下内容：

- a) 服务档案的建立；
- b) 各项记录书写的合格率；
- c) 抚育教育、康复的有效率；
- d) 对服务人员各项工作的满意度；
- e) 设备、器材完好；
- f) 无责任事故的发生率。

10.2 服务改进

10.2.1 分析产生不合格或不当服务的原因，修改或重新制定服务方案，跟踪评价整改措施落实情况。

10.2.2 通过信息收集与分析，不断创新服务与管理，持续提升服务质量。

附 录 A
(资料性)
健康管理

表A.1 给出了唐氏综合征儿童健康管理内容。

表 A.1 唐氏综合征儿童健康管理

遗传综合征和慢性疾病情况	筛查时间	建议
先天性心脏病	出生时；由儿科心脏专业医师筛查 年轻人有获得性的瓣膜疾病	50%有先天性心脏病的风险肺动脉高压 的风险增加
斜视，白内障，眼球震颤	出生或6月龄；由儿科眼科专业医师筛查 每年检查视力	15%发生白内障，50%发生屈光不正
听力受损或丧失	出生或3月龄用听性脑干反应或耳声发射检 查；如果未检查鼓膜则3岁时每6个月检查听 力；3岁以后，每年检查1次	先天性听力丧失风险使严重分泌性中耳 炎的风险增加50%~70%
便秘	出生	增加先天性巨结肠病的风险
乳糜泻	2岁或有症状时	筛查IgA和组织中谷氨酰转移酶抗体
血液系统疾病	出生时和青少年或症状出现时	增加新生儿红细胞增多症的风险（18%）， 类白血病反应，白血病（<1%）
甲状腺功能减低症	出生；在6~12个月时复查和每年1次	先天性（1%）和获得性（5%）
生长和发育	每次保健随访时用唐氏综合征生长曲线图	讨论学校位置的选择；适当的饮食，避 免肥胖
阻塞性睡眠呼吸暂停	在1岁时开始和每次随访时	监测打鼾、睡眠不安
寰枢椎半脱位或不稳定（发生率为 10%~30%）	每次随访时根据病史和体格检查 3~5岁时摄片或当准备参加接触性运动时 摄片提示中枢神经症状存在，即使症状是短 暂的（颈部疼痛，步态异常，无力） 部分是无症状的	特殊的奥运会建议因为高风险的运动， 如跳水、游泳、接触性运动，要求进行 筛查
妇科护理	青少年女性	月经和避孕问题
反复感染	发生时	检测IgG亚纲和IgA水平
神经病学的，行为障碍	每次随访时	10%~17%可见到早期沮丧，焦虑，强迫 症，精神分裂症

附 录 B
(资料性)
发育里程碑

表B.1 给出了发育里程碑。

表 B.1 发育里程碑

里程碑	唐氏综合征儿童		正常儿童	
	平均年龄 (月)	范围 (月)	平均年龄 (月)	范围 (月)
微笑	2		1	
翻身	6	2~12	5	2~10
坐	9	6~18	7	5~9
缓慢爬行	11	7~21	8	6~11
爬行	13	8~25	10	7~13
站	10	10~32	11	8~16
走	20	12~45	13	8~18
说单词	14	9~30	10	6~14
说句子	24	18~46	21	14~32

表B.2 给出了自助技能发育里程碑。

表 B.2 自助技能

里程碑	唐氏综合征儿童		正常儿童	
	平均年龄 (月)	范围 (月)	平均年龄 (月)	平均年龄 (月)
吃				
手指喂食	12	8~28	8	6~16
用勺/叉	20	12~40	13	8~20
训练入厕				
小便	48	20~95	32	18~60
大便	42	28~90	29	16~48
脱衣服	40	29~72	32	22~42
穿衣服	58	38~98	47	34~58

附录 C

(资料性)

婴儿操

C.1 婴儿操的作用









能够有效加强婴儿的循环及呼吸机能，使婴儿的骨骼和肌肉得到锻炼，还能增强食欲和机体的抵抗力，促进动作发展，使其灵活性增加，心情愉快。

C.2 注意事项

1. 做婴儿操应在吃奶后 1 小时进行，每日 1 次，每次 10 min。室内空气清新，温度不低于 18℃。
2. 将婴儿放在较硬而舒适的平面上，衣着松紧适度，舒适易于活动。
3. 做操时可伴有轻柔、舒缓的音乐，操作者动作轻柔，切勿生拉硬拽。如进行的过程中婴儿过于紧张、烦躁、可暂时停止，待安静时再完成。

C.3 操作示意图如下：

节数	活动名称	操作方法	图示	备注
第一节	按摩热身	1. 操作者双手握住婴儿两手腕，从手腕向上按摩至肩。		1 分钟
		2. 操作者双手握住婴儿双踝，从踝向上按摩至大腿部。		
		3. 操作者自婴儿胸部至腹部进行按摩，手法呈环形。		
第二节	肩关节外展、内收	1. 操作者双手握住婴儿双手，拇指与婴儿拇指相对，双臂自然交叉至胸前；双臂外展，呈双臂侧平举。		4 个八拍
	肩关节屈曲、伸展	2. 操作者双手握住婴儿双手，拇指与婴儿拇指相对，双臂向头部伸展，手心向上；双臂向下伸展，手心向下。		

第三节	肩关节旋转运动	操作者双手握住婴儿双手，拇指与婴儿拇指相对，双臂自然交叉至胸前，一肩关节屈曲至头部，由内向外做回旋动作，另一肩关节同样动作。		4个八拍
第四节	屈伸踝关节	操作者一手伸出剪刀手，夹住小儿踝关节，拇指保护足弓，另一手助其做踝屈曲、伸展的运动。		一侧4次
第五节	屈髋、屈膝、伸展运动	操作者双手分别握住小儿小腿，助其做双腿交替屈膝屈髋运动。		4个八拍
第六节	屈髋屈膝、髋关节外展、外旋运动	操作者双手分别握住小儿小腿，小儿一腿伸直，一腿屈髋屈膝后，由内向外做旋转运动，双腿交替完成。		4个八拍
第七节	屈髋伸膝运动	操作者双手握住小儿双膝关节处，直腿屈髋伸膝90度保持30秒。		反复4次
第八节	手脚交替协调运动	操作者一手握住小儿一侧手臂，一手握住其对侧踝足，同时向躯干中心完成手脚触碰；换另一侧手及踝足。		反复左右交替4次
第九节	仰卧搭腿侧转身运动	操作者双手握小儿双踝足处，将小儿一腿搭在另一条腿上，向位于上侧腿的方向侧转身，左右腿交替完成。		反复4次
第十节	双手拉起运动	操作者双手拇指伸至小儿掌心，与小儿拇指相对，其余四指握住小儿前臂，避开腕关节，向上拉起至头部抬离床面45°。		反复4次

附录 D

(资料性)

抚触操

D.1 婴儿抚触操的作用

触觉是皮肤受到机械刺激时产生的感受。尤其是新生儿对不同温度、湿度、物体的质地和疼痛有触觉感受能力，也是小婴儿安慰自己、认识世界和外界交流的主要方式。

D.2 注意事项

1. 抚触的方式多种多样，因此不必拘泥于刻板的固定形式，但有基本的程序。先从头部→脸→手臂→手→胸部→腹部→腿→脚→背部。每个部位按摩2~3次。较小区域的按摩用指尖，大的部位用手指、掌心或者整个手掌。开始动作要轻柔，然后适当增加压力，时间5~10 min为宜。

2. 最好在洗澡后，两次奶之间的时间进行。室内温度22~26℃，实施者进行前用热水洗手，用润肤油少许在手心做润滑剂。

3. 抚触时间是亲子交流最佳的时间，可伴有轻音乐，过程中面对面和宝宝交流。

4. 抚触过程中如出现哭闹、呕吐等任何不适状况，都应立即停止，待情绪缓和、正常后继续。

D.3 婴儿抚触操

节数	活动部位	方法	图示
第一节	头顶部	一手轻托起儿童头部，一手掌心顺时针方向抚摸儿童头顶	
第二节	面部	两拇指从眉弓部向上至发际，同时每次向外一指至太阳穴到发际	
第三节	面部	两拇指从前额中央至太阳穴； 从眉弓骨中央至太阳穴； 从双侧眼角下方至太阳穴； 从鼻中隔下至太阳穴； 下嘴唇至太阳穴； 下颌至太阳穴。	 

第四节	耳朵	双手拇食指对捏耳朵，轻轻小幅度由上至下环形按摩。	
第五节	双臂	双手环形轻触，由肩至腕。	
第六节	双手	一手拇食指固定小儿手部，一手拇指从大小鱼际向指腹方向轻推 3~5 次，其余四指逐个捏搓。	
第七节	胸腹部	手掌呈环形由胸至腹部 3~5 次轻触。	
第八节	双腿	环形轻触，由外向内，由大腿至小腿。	
第九节	双脚	由足跟向足指方向触摸，并逐个捏搓足指。	
第十节	背部	以脊柱为中线，双手与脊柱成直角，向相反方向移动双手，从背部上端移至臀部，反复	

参 考 文 献

- [1] 李晓捷, 实用儿童康复医学[M]. 第2版. 北京: 人民卫生出版社
 - [2] 刘春玲 江琴娣 特殊教育概论: 华东师范大学出版社, 2012年4月第4版
 - [3] 陈云英. 智力落后课程与教学.: 高等教育出版社, 2007年12月第1版
-