

有獎徵答

2

教導肌肉疾病患者一些運最近預定進行之特教生重

□ 延長孩子的力量些運動技巧可以 ■ □ 轉銜會議 □生重點工作為何?

□使他成為運動□□重新鑑定與安置

班 學 3 级 生 f

年

班

(接上頁)

。此症與其他肌病最大不同在於顏面肌肉早期即受到波及,病人臉上無表情,笑容怪異,眼睛亦無法閉上,不能吹口哨,不會用吸管,睡著時兩眼半閉。此外,肩膀肌肉萎縮,肩胛骨向上隆起似鳥翼一般,手臂會上細下粗。發病年齡為6至20歲,病程緩慢但會繼續變壞。

雖然是孩童罹患此病,但卻是家庭遭受最大的打擊,當疾病慢慢侵蝕他們的孩童時,家庭中的每一份子只有無法可想地支撐著,首先是孩子在跑步時有問題,然後是走路,然後是站,然後是維持坐的平衡,然後是呼吸,後來必需說再見,當這個夢魘來臨時,誰能體會他們痛苦的感覺?許多家長已被醫院或醫生拒絕,但並不是表示沒有什麼可做的,物理和職能治療能教些運動和技巧,可以延長小孩子的力量,正確的姿勢可預防肢體的變形,控制體重可以延長衰弱肌肉的功能,輪椅、支架或輔助用具能保持孩子活動一段時間,並減低對衰弱肌肉的損傷。

幫助這些孩童與普通的復健不同,目前沒有能使他們恢復功能的治療復健。**而他們就像你我一樣是人,他們有與我們一樣相同的願望追求友誼、成就和做些事,去體會人生**!他們的家長正絞盡腦汁試著延長孩子的生命和盡力給予快樂,他們需要社會各界的支持,也就是他們可以乘著孩子還能活躍的時侯,給他們最好的生活。

資料來源: http://odh.oceantaiwan.com/subject2/sub2-1/sub2-1.htm

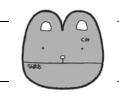
新遊

华的加

第十期

發行人:馮幼中

發行單位:新港國小輔導室

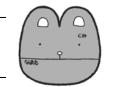


答客問

♥問:請問我的孩子可以申請重新安置或重新鑑定嗎?

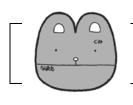
答:本學期二至五年級特殊生的重新鑑定與安置工作已經開始,家長如果覺得孩子的安置或是鑑定已經不合適,請向級任老師提出申請,或向輔導室柯靜芝組長洽詢。

♥愛心叮嚀:所謂鑑定是指由學校的心理評量人員重新為孩子做智力與學習成就等測驗,藉由測驗結果及觀察記錄來評估孩子在



請幫我們宣傳

彰化縣教育局推動幼兒轉銜系列活動,舉辦對象為 95 學年度進入國民小學就讀之特殊幼兒,舉辦地點為 彰化市泰和國小。若您有此需求,請電洽:新港國小 輔導室(7982310*15),或洽教育局特教課 (7222151*0462)



資訊交流站

何謂肌肉疾病?

莫名其妙的全身肌肉萎縮無力,是一個非常令人同情的疾病。即使在醫學發達的今天,縱使大部份的肌病已能找到原因,但仍有半數以上沒有方法治療。在無法醫治的肌病中,**大部份與遺傳有關**,故如何正確診斷並認識這些疾病,進而藉由家人接受檢查以及遺傳諮詢,來避免下一代或另一個悲慘的人生重蹈覆轍,是絕對不可缺的。

肌肉疾病見於各年齡層面,年老者多次發於其他疾病而來:例如因肺癌所致之多發性肌炎或內分泌失調及其他內科疾病。一般而言,**肌肉病變多發生於年紀輕或小孩子較多,而且愈年輕得病者其預後**(預估未來發展)**愈差,愈晚發病者其預後**(預估未來發展)**愈佳,**但這些也會因疾病不同而異。肌肉疾病一般而言都不侵犯神經系統,故不會有感覺障礙,或大小便失禁的現象。在智力上,除粒腺體性肌病和部份先天性肌病及裘馨氏症患者智商稍有影響外,其他肌病都不受影響。故當你發現一個人他的全身肌肉逐漸萎縮,但卻感

覺正常且無大小便失禁的現象時,你就該考慮他是否是肌肉疾病了。肌肉疾病大致上可分:

- 一、 **先天性肌肉病**: 孩童生下來本身肌肉就有問題,但會隨時間漸漸進步(但少有進步到像完全正常人一樣),有時母親會發現懷孕時胎動較少,胎兒生下來後呼吸及哭聲微弱,手腳軟軟的,活動力少,學爬、坐、站、走動較同齡兒童為慢,但總會漸漸進步。有些病童智商較低,這是屬於良性的疾病,預後佳。
- 二、 **原性肌肉萎縮症**: 這是最常見的肌肉疾病,且預後最差,癱瘓和早期死亡率最高的肌病,致病原因不明,絕大多數與遺傳有關。又可分為:
 - 1. 裘馨氏肌肉萎縮症:特徵為性聯遺傳,只有男性才發病。主犯四肢近端和臀部肌肉,萎縮日益嚴重。這是最嚴重最可怕的疾病,無藥可治,故須以最積極的遺傳諮詢來避免下一代的再發生。
 - 2.肌帶型肌萎縮症: 亦為常見的遺傳性肌病。致病基因為正染色體隱性遺傳。主犯四肢之近端和肩、臂之肌肉,發病多在 10 至 40 歲左右,上述肌肉日漸萎縮,但臉部肌肉通常完好,智力正常。一般病程緩慢,但偶可見快速惡化早期死亡者。
 - 3.顏面肩胛上腕型:為正染色體顯性之遺傳,而非性聯遺傳,家中常有其他成員亦患有此症,每代均有 50% 的發生率,男性、女性皆會得病。唯發病年齡不一,程度各異

(接下頁)