

腦性麻痺資訊包 致謝

我們感謝以下機構提供此資訊包所包括的材料和資源：

NICHCY (National Information Center for Children & Youth with Disabilities)____
國家傷殘兒童和青少年資訊中心
P.O. Box 1492, Washington, DC 20013
(800) 695-0285 電話
(202) 884-8441 傳真
nichcy@aed.org
www.nichcy.org

National Institute of Neurological Disorders and Stroke
國家神經失調和中風研究所
P.O. Box 5801, Bethesda, MD 20824
(800) 352-9424 電話
(301) 468-5891-TTY
<http://www.ninds.nih.gov/>

United Cerebral Palsy National
1660 L Street, NW, Suite, Washington, DC 20036
(800) 872-5827 電話
(202) 776-0414 傳真
info@ucp.org
www.ucp.org

National Organization for Rare Disorders, Inc.
國家罕見失障機構有限公司
55 Kenosia Avenue, PO Box 1968, Danbury, CT 06813-1968
(203) 744-0100 電話
(203) 797-9590-TDD
(203) 798-2291 傳真
orphan@rarediseases.org
www.rarediseases.org

Teaching Exceptional Children (教導異常兒童), The Council for Exceptional
Children (ECE) (異常兒童委員會) 出版物
1110 North Glebe Road, #300, Arlington, Virginia 22201-5704
(617) 552-3149
www.cec.sped.org/bk/abtec.html

[Type text]

腦性麻痺 (CEREBRAL PALSY)

定義

腦性麻痺是腦部受到損害所引起的情況，通常發生於出生前，生產時或生產後不久。「腦性」指大腦而「麻痺」指行動或姿勢之失調。腦性麻痺既不是漸進式的，或無傳染性。一般公認它同時是「無法治療」的，雖然教育、治療、和應用科技可以幫助有腦性麻痺的人士過具生產力之生活。這不是一種疾病，因而不應以疾病視之。它的情況，由輕微至嚴重不等。

腦性麻痺的原因包括在懷孕時有病，早產，或嬰孩缺氧。它可以發生在生命的早期，由於意外、中鉛毒、病毒感染、虐兒、或其他因素造成。在導因之中，主要是胎兒或新生嬰孩的大腦沒有足夠的氧氣，或血液流通到大腦情況欠妥。這可能是過早分開胎盤、生產時姿勢笨拙、分娩時間太長或太突然、或臍帶受到干擾所致。其他的原因可能與早產、RH 或 A-B-O 血型與父母不兼容、母親在懷孕初期患有德國麻疹或其他濾過性病毒疾病、以及有微生物侵襲新生嬰孩的中央神經系統有關。缺乏產前護理亦可能是因素之一。一個較少見的類型是後天腦性麻痺：頭部受傷是最常見的導因，通常是因汽車意外，跌倒，或虐兒所致。

發生

有五十萬至七十萬的美國人有某個程度之腦性麻痺。每年約有三千名嬰孩出生有此失調之情況，另有約五百名人士在兒童期後天得到此情況。

特徵

腦性麻痺有三個主要類型：痙攣型腦性麻痺——動作僵硬和困難；徐動型腦性麻痺——無意識的和無法控制的動作；和震顫型腦性麻痺——平衡感和深入感知能力受到干擾。任何人士亦有可能同時有此三種類型的腦性麻痺。此外尚有其他類型的腦性麻痺，但發生頻率較少。

腦性麻痺的特徵是無法完全控制機動功能。要看大腦那個部份受到傷害，以及涉及中央神經系統的程度，會出現以下一或多種的情況：痙攣；張力問題；無意識的動作；步法和動作之干擾；癲癇；異常的感覺和感知；視力，聽力，或語能的受損；以及心智遲鈍。

發展、教育、和就業意蘊

及早識別腦性麻痺可以減少發展的問題和帶出適當的介入，提供最好的幫助。早期介入計劃是以家庭為中心的，由專業者和家庭與兒童合作，進行一些特別的活動。教育工作者、語能和語言病理學家、心理學家、和醫生亦可以幫助家庭，提供資訊和教育。

什麼是腦性麻痺？

為腦性麻痺兒童提供的服務可包括：

- 語能和語言治療；
- 職能治療；
- 物理治療；
- 醫療介入；
- 家庭支援服務；
- 早期教育；和
- 輔助科技。

Jennifer 的故事

Jen 早了十一個星期出生，體重只有兩磅半。醫生看到一名強健，左搖右擺的嬰孩都感到驚奇。但在 Jen 幾天大之後，她停止了呼吸，需要用換氣機。經過二十四小時之後她能再次自己呼吸。醫生做了很多個檢驗以期找出原因，但他們都無法找出有什麼錯誤。Jen 其餘留在醫院的時間都很安靜，在兩個月之後，她可以回家了。每個人都以為她一定無事。

在家裡，Jen 的母親留意到 Jen 在飲奶瓶時十分粗心大意。在經過幾個月之後，Jen 的母親留意到她記不起 Jen 的哥哥曾出現過的其他情況。在六個月大時，Jen 無法把頭抬直。她經常哭，並且情緒激動身體僵直。在六個月 Jen 回到醫生處檢查時，醫生對他看到和 Jen 母親告訴他的情況，有所顧慮。他建議 Jen 的母親帶小女孩讓一名醫生緊密的看看其發展情況。Jen 的母親帶她往見一名發展專家，然後專家就所有 Jen 各種看來不對勁的小事給一種總名——腦性麻痺。

腦性麻痺——亦稱為 CP——是腦部控制我們使用肌肉和身體部份受傷所致。腦性指與大腦有關。腦性麻痺指使用肌肉能力薄弱或有問題。很多時候此受傷情況於出生之前，有時在出生之際，或像 Jen 一樣，在出生之後不久出現。腦性麻痺可以是輕微性的，中等情況的，或嚴重的。輕微的腦性麻痺指兒童笨拙。中等程度的腦性麻痺指兒童走路時一癱一拐的。他或她可能需要特別的腳箍或拐杖。較嚴重的腦性麻痺可以影響兒童的身體能力。有中等程度或嚴重腦性麻痺的兒童有可能需要用輪椅或其他特別的設備。有時有腦性麻痺的兒童亦可能會有學習問題，聽或看的問題（稱為感覺問題），或心智遲鈍。通常，腦部的受損越大，腦性麻痺的程度就越嚴重。但是，腦性麻痺不會經過一段時間更為惡化，大部份有腦性麻痺的兒童均有正常的壽命期。

腦性麻痺的普通程度有多大？

美國約有五十萬人有腦性麻痺。每年有八千名嬰孩或近一千五百名學前兒童被診斷有腦性麻痺。

腦性麻痺有什麼特徵？

腦性麻痺有三種主要類型：

- *痙攣性腦性麻痺 (Spastic CP)* 是太多肌肉張力或緊密。動作僵硬，特別是大腿，手臂，及／或背部。有此類型腦性麻痺的兒童

移動大腿時動作笨拙，在嘗試走路時會將大腿轉入或交叉腳。這是最常見的腦性麻痺。

- **徐動型腦性麻痺**(*Athetoid CP*)亦稱為運動障礙型腦性麻痺(*Dyskinetic CP*)可以影響整個身體的動作。此類腦性麻痺的典型涉及緩慢的和無法控制的身體動作，以及低的肌肉張力，使有此情況者坐直或走路時有困難。
- **混合型腦性麻痺**是混合上述的徵狀。一名有混合型腦性麻痺的兒童同時有高的和低的肌肉張力。有些肌肉緊密，有些則太鬆，造成僵硬和無意識的動作。

用於說明不同類型腦性麻痺的更多字眼包括：

- **雙邊麻痺型**(*Diplegia*)——意指只有雙腿受到影響。
- **半身麻痺型**(*Hemiplegia*)——意指半身(例如右臂和右腿)受到影響。
- **四肢麻痺型**(*Quadriplegia*)——意指雙臂和雙腿均受影響，有時包括面部肌肉和軀幹。

有什麼治療？

及早和持續的治療，可以減少腦性麻痺的影響。很多兒童學習如何習慣用其他方法運動身體。例如，一名因腦性麻痺無法爬行的嬰孩，可以用滾動

的方法從一個地方滾動到另一個地方。

三歲以下的幼兒，可以從早期介入服務中有極大的得益。早期介入是一個服務系統，在支援傷殘嬰孩和幼兒及他們的家庭。對較大的兒童而言，公立學校提供特別教育和有關服務，幫助他們學習和成功。

一般來說，腦性麻痺兒童可能需要不同的治療，包括：

- **物理治療**，幫助兒童發展較強的肌肉例如雙腿和軀幹。通過物理治療，兒童學習像走路、坐、和保持身體平衡的能力。
- **職能治療**，幫助兒童發展小肌肉能力例如穿衣，進食，寫字，和其他日常生活能力。
- **語能語言病理學**，幫助兒童發展他或她的溝通能力。兒童可能學習特殊的講話方法，因為舌頭和喉嚨的肌肉張力問題講話有困難。

兒童可能發現有多種不同的特別設備對他們有助。例如，籐(亦稱為AFO)可以在兒童站立或走路時，支持雙腳。特製的夾板可以支持兒童的身體活動，幫助兒童遊戲開心。像游泳或騎馬等活動，亦可以幫助加強他們較弱的肌肉和放鬆較緊的肌肉。

新的醫療方法不斷在發展，有時手術，注射肉毒桿菌素(Botox)，或使

用其他的藥療可以減少腦性麻痺的影響，但目前並無可治癒此況的方法。

那麼上學呢？

腦性麻痺兒童在學校可能會面對很多挑戰，因而可能需要個別化的幫助。幸運的是，州政府有責任滿足傷殘兒童之教育需要。

就出生至三歲的兒童而言，通過早期介入系統提供服務。職員與兒童的家庭合作，制定一個個別化的家庭服務計劃，或 IFSP。IFSP 將說明兒童的獨特需要以及兒童將會取得應付該等需要之服務。IFSP 同時將強調家庭的獨特需要，使家長和其他的家庭成員知道如何幫助他們有腦性麻痺的孩子。早期介入服務可以按收入而決定收費的方式提供，意指家庭所付的費用，是按他們的收入而定。

對學齡兒童而言，包括學前兒童，特別教育和有關服務，將通過學校系統予以提供。學校的職員將與兒童的父母合作，制定一個個人教育計劃，或 IEP。IEP 與 IFSP 類似，說明兒童的獨特需要和設計符合他們需要的服務。特別教育與有關服務，可以包括物理治療、職能治療、和語能－語言病理學，均可免費提供給家長。

除治療服務和特別設備外，腦性麻痺兒童可能需要輔助性科技。輔助性科技的例子包括：

- **溝通儀器**，範圍可以從簡單到複雜的儀器。例如，溝通板附有圖

片，符號，字母，和字詞。兒童通過指示或望著圖片或符號進行溝通。擴大性的溝通儀器則較為複雜，包括聲音綜合器，可以讓兒童和別人「交談」。

- **電腦科技**，範圍可以從有特別開關的電子玩具到複雜的用電腦軟件的儀器，用簡單的開關或修改的鍵盤操作。

大腦在受損後能找尋新的運作途徑是十分非凡的。即使如此，父母仍然無法想像他們子女未來的情況。良好的治療和處理可以有助，但兒童接受最重要的「治療」是愛和鼓勵，以及很多典型的兒童期經驗，和家庭，及朋友。在適當的支援、設備、額外時間、和方便配合下，所有腦性麻痺兒童均可以成為成功的學習者，和充份的參與生活。

資源

Geralis, E. (1998). Children with cerebral palsy: A parents' guide (2nd ed.) (腦性麻痺兒童：家長指南，第二版)，Bethesda, MD: Woodbine House (電話：1-800-843-7323)

Nolan, C. (1987). Under the eye of the clock (在時鐘的眼睛下)，New York, NY: St. Martin's Press.

可租之錄映帶：My Left Foot (無悔今生) 和 Gaby: A True Story (苦海奇花)

機構

United Cerebral Palsy Associations, Inc.
1660 L Street, NW, Suite 700,
Washington DC 20036
電話：(800) 875-5827 (V/TTY); (202)
776-0406; (202) 973-7197 (TTY)
電郵：ucpanatl@ucpa.org
網頁：www.ucpa.org

Easter Seals—National Office
230 West Monroe Street, Suite 1800,
Chicago, IL 60606-4802
電話：(800) 221-6827; (312) 726-6200;
(312) 726-4258 (TTY)
電郵：info@easter-seals.org
網頁：www.easster-seals.org

NICHCY State Resources Sheets

(NICHCY 州資源資料) 列出州內與
腦性麻痺之機構、輔助科技、和其他
有關問題和關注項目之資料。

其他網頁

www.ninds.nih.gov—National Institute
of Health (國家健康研究所) 內的
National Institute of Neurological
Disorders and Stroke (國家神經失調和
中風研究所) 的網頁

www.dreamms.org—一個非牟利有關
輔助科技資料總匯的網頁

www.Lburkhart.com—一個專以服務擴
大／另類溝通儀器使用者的網頁

給家長的提示

- 認識腦性麻痺。你對腦性麻痺認識越多，就越能幫助你和你的孩子。請參看此文前面的資源和機構資料。
- 愛你的孩子，和你的孩子遊戲。待你的孩子就像他們沒有傷殘情況一樣。帶孩子到處去，一起閱讀，一起開心。
- 從專業者和其他家長處學習如何符合你孩子的特殊需要，但不要將你的生活全部環繞在一個個治療裡面。
- 請家人和朋友協助。照顧有腦性麻痺的孩子是困難的。教導其他人做什麼和給他們機會練習，讓你有機會可以休息。
- 保持對新治療和可能有助的科技之認識。研究新的方法一直有進行，因而可能對孩子的生活品質作出極大的改變。但是，對未經證實的「時尚」，應要小心。
- 學習可以幫助你孩子的輔導性科技。這可包括用簡單的溝通板，幫助你孩子表達其需要和願望，或可以用先進的科技，例如有特別軟件的電腦。
- 要有耐性，保持改善的希望。你的孩子像每個孩子一樣，有終身的時間學習和成長。

- 與早期介入專業者或學校的專業者合作，制定一個 IFSP 或 IEP，反映你孩子的需要和能力。如你的孩子有此需要，確保包括有關的服務例如語能－語言病理學，物理治療，和職能治療。不要忘記輔助科技！

給教師的提示

- 認識有關腦性麻痺。此文前面的資源和機構資料將對你有助。
- 這看來可能是明顯的，但有時腦性麻痺的「外觀」，可能給人一個錯誤的印象，以為有腦性麻痺無法像其他人一樣學習更多。集中於個別的兒童和學習第一手他或她有什麼需要和有什麼能力。
- 加入服務學習障礙學生教師用於他們學生的方法。認識不同的學習風格。然後你可以根據兒童的學習能力以及身體能力，用最適合某個兒童的方法。
- 要有創意性。問自己（和其他人），「我如何可以為此孩子修改此課程，使充份發揮主動和實習的學習？」
- 學習喜歡用輔導科技。找學校內外的專家幫助。輔導科技可以對你的學生之獨立性帶來極大不同。

- 經常記得，家長也是專家。坦誠地和學生的家長交流。他們可以告訴你很多有關他們女兒或兒子的特殊需要和能力。
- 服務腦性麻痺孩子之有效團隊工作，需要聚合不同背景和專長的專業者。團隊必須結合成員的知識一起計劃，實施，和協調兒童的服務。

FS2，2000 年五月

此文件之出版是通過教育發展協會與美國教育部特別教育計劃合作協議 #H326N980002 予以資助。此文件的內容並不一定反映教育部的觀點或政策，任何提及之商業名稱、商業產品、或機構，並不意味美國政府之認可。

此資料版權免費。我們鼓勵讀者複印派發，但請註明是 NICHCY 材料。

腦性麻痺資源中心 (CP RESOURCE CENTER)

腦性麻痺小冊

錄自：National Institute of Neurological Disorders and Stroke (國家神經失調及中風研究所)

目錄：

- 引言
- 什麼是腦性麻痺？
- 有多少人有此失調情況？
- 有什麼不同的形式？
- 有什麼與腦性麻痺有關的其他醫療失調？
- 腦性麻痺的導因是什麼？
- 有什麼風險因素？
- 有什麼早期信號？
- 如何診斷腦性麻痺？
- 如何控制腦性麻痺？
- 目前有什麼具體的治療方法？
- 有什麼與腦性麻痺有關的其他主要問題？
- 目前有什麼研究在進行？
- 研究最新消息：2000 年六月
- 詞彙表
- 資訊資源

引言

在一八六零年代，一名叫 William Little 的英國外科醫生寫了第一個有關兒童在早年生活令人迷惑之失調情況的醫療說明，這個情況，導致身體僵硬，大腿肌肉以及手臂肌肉（程度較小）痙攣。這些兒童抓物，爬行，和走路時有困難。在他們成長之後，情況未見好轉，但亦未見惡化。他們的情況，曾被稱為 Little's disease 多年，現在被稱為痙攣型雙邊麻痺。這不過是多種影響動作控制的失調之一，這些失調，統稱為腦性麻痺。

因為看來很多這些兒童，是因為早產或分娩併發時有此情況，Little 認為此情況是因為在出生時缺氧所致。他認為是因氧氣不足以致損壞腦控制動作的組織。但在一八九七年，著名的精神病醫師弗洛伊德不同意。他留意到有腦性麻痺的兒童很多時候亦有其他的問題，例如心智遲鈍，視力干擾，和癲癇，弗洛伊德認為失調之原因，可能根源是生命的較早期，當腦仍在子宮發育時出現。「分娩困難，

在某些情況下，」他說，「不過是影響胎兒發展的更深效應的徵狀而已。」

雖然有弗洛伊德此觀察，很多醫生，家庭，甚至醫療研究者，直至不久之前仍然認為大部份的腦性麻痺是分娩併發所致。但是，在一九八零年代，科學家從一個超過 35,000 出生個案的政府研究分析，驚奇地發現此類併發只佔個案一個部份——或許不足百分之十。在大部份腦性麻痺的個案中，對探索之原因，並無發現導因。這些 NINDS 產後發現，大為改變了有關腦性麻痺的醫療理論，從而刺激了今天的研究工作者對其他因素之探索。

與此同時，生物醫療研究亦在理解，診斷，和治療腦性麻痺人士方面，有重要的改變。現在已找出一些以前沒有發現的風險因素，明顯的是子宮受到感染和凝結失調，以及其他正在研究的因素。在嬰孩生命儘早發現腦性麻痺可以給嬰孩接受感覺傷殘治療和攣縮的最好機會。生物醫療研究已導致診斷技術例如先進的腦部掃描和現代步法分析之改善。一些已知導致腦性麻痺的因素，例如德國麻疹和黃疸症，現在均可以預防和治療。幫助像活動和語能及促進社交和情緒發展能力的物理、心理、和行為治療，可以幫助有腦性麻痺的兒童有成就能成功。藥療、手術、和支撐，很多時候亦可以改善神經和肌肉協調，幫助治療有關的醫療問題，和預防或改正畸形。

大部份改善腦性麻痺醫療理解的研究，均由國家神經失調和中風研究所(NINDS)主持，這是一個聯邦政府資助的國家健康研究所。NINDS 是美國領導支持腦性麻痺和其他神經失調生物醫療研究的機構。通過此出版物，NINDS 希望幫助每年超過診斷有腦性麻痺情況的 4,500 美國嬰孩和他們的家庭以及關注腦性麻痺情況者，從這些研究中有所得益。

什麼是腦性麻痺？

腦性麻痺是一個使用說明出現在生命頭兩年損害動作控制長期失調但一般不會惡化之統稱。大腦一詞指腦的兩半，而麻痺一詞指任何損害身體動作控制之失調。所以，這些失調並非因肌肉或神經失調所致。反而是，由於腦部的機動部份之發展錯誤或損害，破壞了腦部適當控制活動和姿勢的能力。

腦性麻痺的徵狀按其嚴重性而有不同。一名有腦性麻痺情況者可能在處理小肌肉工作時有困難，例如寫字，或用剪刀；保持平衡和走路時有麻煩；或受到無意識動作的影響，例如手無法控制的扭曲和垂涎。每個人之徵狀各有不同，甚至同一個人經過一段時間後亦可能有改變。有些有腦性麻痺情況的人士，亦可能受其他醫療失調之影響，包括癲癇或心智損害。但是，與一般人以為的情況相反，腦性麻痺不會經常導致極大的傷殘。雖然有嚴重腦性麻痺的兒童可能無法走路或需要

廣泛和一生之護理，輕微腦性麻痺的兒童可能只是動作略為笨拙，而無須特別協助。腦性麻痺是非傳染性的，通常也不會由一代傳至另一代。目前屬無法治癒，雖然科學研究繼續產生改善的治療和預防方法。

有多少人有此失調情況？

美國腦性麻痺協會估計美國有超過五十萬人有腦性麻痺。雖然預防方法和治療腦性麻痺導因方法有所進展，受腦性麻痺影響之兒童和成年人的數目在過去三十年基本無變，或略有增加。這是因為由於改善的加護治療結果，有更多嚴重早產和虛弱的兒童倖存下來之故。遺憾的是，很多這些嬰孩的神經系統有發展問題，或有神經損害。目前正進行改善這些嬰孩護理的研究，同樣地，減輕呼吸困難的科技研究，以及嘗試在出生之前或出生之後立刻用藥預防之研究亦在進行。

有什麼不同的形式？

痙攣型雙邊麻痺（spastic diplegia）是 Dr. Little 在一八六零年代時最初說明的失調情況，不過是腦性麻痺多種失調情況之一種。今年，醫生將腦性麻痺分為四個主要大類——痙攣型，徐動型，運動失調型，和混合型——以動作之干擾類型為根據。

痙攣型腦性麻痺。此類型的腦性麻痺影響百分之七十至八十的病人，肌肉僵硬和永久攣縮。醫生很多時候根據哪些肢體受影響而說明病人之腦性麻痺類型。此類型名稱之命名，包括受影響之肢體的拉丁文關於癱和局部麻痺的說明。四種常被診斷屬痙攣型腦性麻痺之類型，以數字說明。

當雙腿受痙攣影響時，它們可能轉向內和雙膝交叉。這些人在走路時，他們的雙腿移動笨拙和僵硬，和幾乎用雙膝行動。此導致一種特別走路的節奏，稱為剪刀行步態。

有上肢痙攣型偏癱的人士，同時亦可能有上肢震顫，即無法控制之震顫影響身體一邊的肢體。如此類震顫是嚴重的，它們可以嚴重影響動作。

徐動型或動作不良型腦性麻痺。此類型的腦性麻痺，特徵是動作無法控制，緩慢，和扭曲。此類不正常的動作通常影響雙手，雙腳，雙臂，或雙腿，以及在一些情況下，面部的肌肉和舌頭導致歪曲或流口水。當情緒感受壓力時動作會有增加，然後在入睡時消失。病人可能亦有協調講話所需之肌肉動作問題，此情況稱為發音不良。徐動型腦性麻痺影響約百分之十至二十的病人。

運動失調型腦性麻痺。此種少見之形式，影響平衡感和深度感。受影響的人士很多時候協調能力差；走路不穩，步伐寬廣，雙腳距離很多時候極大；以及嘗試做快速或準確的動作例如寫字或扣恤衫鈕時會有困難。他們可能亦有意向性顫抖。在此類顫抖形式中，開始時是自動的，例如伸手取書，導致影響使用的身體部位震動，使個人接近想取的物件變得更難。運動失調型影響約百分之五至十的腦性麻痺病人。

混合型。有上述三種形式一種形式以上徵狀的病人是常見的。最常見的混合形式包括痙攣和徐動型，但亦有其他的混合。

有什麼其他與腦性麻痺有關的醫療失調？

很多有腦性麻痺的人士並無其他有關聯的醫療失調。但是，涉及腦部和損害其動作功能之失調，亦可以導致癲癇和損害個人之智力發展，對外界的注意力，活動和行爲，和視覺和聽覺。與腦性麻痺有關聯的醫療失調包括：

- **心智損害。**約有三分之一有腦性麻痺的兒童，均有輕微的智力損害；有三分之一有中等或嚴重的損害；而所餘的三分之一智力正常。心智損害在有痙攣性四肢麻痺的兒童甚至更常見。
- **發作或癲癇。**腦性麻痺兒童，有近半者有癲癇。在發作時，腦部正常有秩序模式之電力活動受到無法控制之電力發作的干擾。當沒有像發燒等直接觸因下再次出現發作時，此發作情況稱爲癲癇。有腦性麻痺和癲癇的人士，此破壞可散佈至腦部和導致身體不同的徵狀——例如僵直陣攣發作——或可能至局限於腦部的一個部位和導致更多特別的徵狀——例如局部性發作。

僵直陣攣發作一般導致病人大叫，然後失去知覺，雙腿雙臂扭曲，身體動作抽搐，和膀胱失禁。

局部癲癇分有簡單和複雜型。有簡單局部癲癇者，有局部的徵狀例如肌肉扭曲，咀嚼動作，和麻木或刺痛。有複雜局部癲癇者，個人可能會有幻覺，蹣跚，做自動和無意識的動作，或神智受損或感到混亂。

- **成長問題。**有中等至嚴重程度腦性麻痺的兒童，常有一種稱爲發育不正常的徵狀，特別是那些有痙攣四肢麻痺的兒童。發育不正常是醫生用來說明雖然食物足夠但兒童成長和發展看來落後之一個泛稱。在嬰孩身上，落後通常出現於體重增加太少；在幼兒中，可能看來特別矮小；在青少年中，可能出現矮小和缺乏性的發展。發育不正常大概有多個原因，包括特別是營養不良和

損害控制成長和發展的腦中心。在痙攣性半側偏癱性的一些病人中特別顯明，因為身體受影響一邊的肢體可能沒有像較正常的一邊之成長迅速和大。此情況通常影響手和腳最嚴重。因為半身麻痺一邊的腳，很多時候比無影響的另一邊較小，即使在能走路的病人亦然，此體積之分別大概並非因為缺乏使用所致。科學家相信此問題更多因為負責正常身體發展之複雜過程受到破壞之結果。

- **視覺或聽覺損壞。**很多有腦性麻痺的兒童，都有斜視，即雙眼因為左右眼肌肉之不同而無法校正。在成人中，此情況可導致雙瞳。但是，在兒童中，腦部很多時候適應條件，忽視校正不準一眼的信號。如不治療，此情況可導致一眼視力極差，並會干擾某些視覺能力，例如判斷距離。在一些個案中，醫生可能建議做手術改正斜視。有偏癱的兒童可能有偏側盲，那是一種視力缺陷或失明，損壞一隻眼睛的正常視野。例如，當偏側盲影響右眼時，一名兒童向前視時視力清楚，但右邊遠處除外。在半邊視野缺陷的情況下，損壞影響雙眼的相同部份。聽覺受損發生在腦性麻痺者身上，亦比一般人口為多。
- **非正常之感覺和感知。**一些有腦性麻痺的兒童對簡單的感覺例如觸摸和痛之感覺能力有受損。他們同時可能有實體感覺困難，即在用觸摸感知和識別物件時有困難。例如，有實體感覺困難的兒童，在識別一個硬球，海綿，或其他放在他手中而不讓他看見的物件時有困難。

腦性麻痺的導因是什麼？

腦性麻痺不是由一個導因造成的一種疾病，像水痘或麻疹。那是一組在控制動作有類似問題的失調，但可能有不同的導因。當醫生嘗試找出個別兒童的腦性麻痺導因時，他們會觀察腦性麻痺屬什麼類型，母親和兒童的病歷，以及失調之發作。

在美國，約有百分之十到二十有腦性麻痺的兒童，是在出生後得到腦性麻痺的。（在未發展的國家中，數字更高）。後天腦性麻痺因為在生命的頭數個月或頭數年腦部損壞所致，也可以是因腦部感染，例如細菌性腦膜炎或病毒性腦炎，或因為頭部受傷——大部份時候是因為汽車意外，跌倒，或虐兒之結果——所致。

另一方面，先天性的腦性麻痺是在出生時已出現，雖然可能需要幾個月才察覺得到。在大部份的個案下，先天性腦性麻痺的導因目前仍未可知。但是，感謝研究，科學家已指出在懷孕時或生產的一些特別事件，可以導致損壞正在發展的腦部機動中心。此類先天性腦性麻痺的導因包括：

- **在懷孕時感染。**德國麻疹是由病毒引起，可感染懷孕的婦女因而導致損壞子

宮內的胎兒正在發展的神經系統。在發展的胎兒身上導致腦部受傷的其他感染，包括鉅細胞病毒和弓型蟲病。較近期的證據指出胎盤或其他母親之感染，可能與腦性麻痺有關。

- **嬰孩的黃疸症。**膽色素是通常在小量的血液中找到之混合物，產生於血液細胞被破壞的時候。當在短時間內有很多血液細胞受到破壞，例如在一種稱為 Rh 因子與母體不合時（見下述），黃色的膽色素可以聚合形成黃疸症。嚴重和沒有治療的黃疸症可以損害腦細胞。
- **Rh 因子與母體不合。**在此血液情況下，母親身體產生稱為抗體的免疫細胞，毀壞了胎兒血液的細胞，導致在新生嬰孩身上出現黃疸症。
- **嚴重的缺氧。**在分娩時腦部嚴重缺氧或頭部創傷。新生嬰孩的血液，特別在補償氧氣不足；因為分娩時之壓力，嬰孩出現窒息（由於呼吸受到干擾缺氧或氧氣供應差）時常見的。但如窒息嚴重的減少嬰孩腦部氧氣供應時間太長，兒童可能出現一種稱為新生兒缺氧缺血性腦病的腦部破壞。有此類腦部損壞的嬰孩，有相當部份都會死亡，而其他則可能出現腦性麻痺，很多時候並伴隨著心智損壞和癲癇的情況。

在過去，醫生和科學家如無法找出其他原因時，將大部份腦性麻痺個案歸屬於窒息或其他出生時併發原因。但是，NINDS 科學家和其他人的廣泛研究指出，在出生時在嬰孩窒息情況的嬰孩，很少會在出生之後出現腦病的情況。研究同時指出有窒息情況的嬰孩，大部份長大後並無腦性麻痺或其他神經失調。分娩時之併發原因包括窒息，目前的估計，約佔先天性腦性麻痺百分之六左右。

- **中風。**母親或嬰孩有凝血障礙，可以導致胎兒或新生嬰孩中風。腦出血原因有多種——包括腦部血管破裂，血管阻塞，或血液細胞異常——而腦出血是中風的一種。

雖然中風較多見於年紀較大的成年人，它們亦可以發生在懷孕的胎兒或在出生時新生嬰孩身上，使他們的腦組織受到損壞和導致神經性的問題。持續的研究正在測試可能的治療法，或者會有一天可以預防胎兒或新生嬰孩會有中風情況。

有什麼風險因素？

研究科學家曾檢查數以千計的懷孕母親，跟進她們分娩，和監察兒童早期之神經

發展。因此，他們發現某些特徵，稱為風險因素，有可能增加兒童後來被診斷有腦性麻痺之風險：

- **後脛先出**。腦性麻痺嬰孩更有可能在分娩時是腳而不是頭先出。
- **分娩併發**。在分娩時嬰孩出現之血管或呼吸問題，可能是嬰孩有腦破壞或嬰孩的腦仍未發展正常之先兆。此類併發可導致永久性之腦部損壞。
- **低 Apgar 分數**。Apgar 分數（以麻醉師 Virginia Apgar 命名）是一個數字的評分，反映新生嬰孩的情況。要決定 Apgar 分數，醫生定期檢查嬰孩的心率、呼吸、肌肉張力、反射、和出生時頭幾分鐘的皮膚顏色。然後他們決定分數；分數越高，嬰孩的情況越正常。在分娩後十至二十分鐘如評分低的話，很多時候被認為是有潛在問題之重要信號。
- **出生時體重低和早產**。嬰孩出生時體重如少於 2500 克（五磅七盎司半）和在懷孕後不足三十七個星期早產的嬰孩，有較大腦性麻痺的風險。嬰孩體重越低風險越大。
- **多重生**。孖生，三生，或多重生與有較大腦性麻痺風險有關聯。
- **神經系統畸形**。有些腦性麻痺的嬰孩在出生時有可見之神經系統畸形，例如頭部異常的小（頭小畸型）。此意味嬰孩在子宮時神經系統發展發生問題。
- **母親出血或嚴重蛋白尿**，於懷孕後期時出現。在懷孕第六至第九個月時子宮出血和有嚴重的蛋白尿情況（尿液含過份的蛋白質）與有腦性麻痺嬰孩風險較高有關連。
- **母親有甲狀腺官能症**，心智遲鈍，或癲癇。母親有任何此類情況其有腦性麻痺嬰孩之風險略為更有可能。
- **新生嬰孩癲癇**。嬰孩如有癲癇之情況，以後在童年期有較大被診斷出有腦性麻痺之風險。

知道這些警告信號，可以幫助醫生密切留意面對神經系統有長期問題較高風險的兒童。但是，如孩子有此類一或多種因素，父母不必因此驚恐。大部份此類兒童均沒有或不會出現腦性麻痺。

腦性麻痺是否可以預防？

多個經研究識別的腦性麻痺導因，是可以預防或治療的：

- **頭部受傷**，在開車時經常用兒童安全座椅和孩子在騎自行車時戴頭盔，以及消除虐兒，都可以預防頭部受傷。此外，家居的安全措施常識——例如在孩子洗澡時小心監督，或將毒藥收起——均可以減少意外受傷的風險。
- **黃疸症**，新生嬰孩可用光線療法。光線療法讓嬰孩暴露於特別的藍光之下，作用在分裂膽色素，使它們無法聚合威脅腦部。當有時出現此治療法仍未足

夠時，醫生可以使用特別的輸血方法改正此情況。

- **Rh 因子與母體不合**，很容易從懷孕母親以及，如有顯示，可從父親的定期簡單血液檢查中識別此情況。此血液之不兼容通常在婦女第一次懷孕時不會導致問題，因為母親的身體一般不會產生不必要的抗體，直至分娩之後。在大部份的情況下，在每次孩子出生之後給予特別的血清，可以預防產生不必要的抗體。在不尋常的個案下，例如當一名懷孕婦女在第一次懷孕時產生抗體，或在無法預防抗體產生時，醫生可以從緊密留意發育的嬰孩，將問題減至最低，以及如有需要時，為仍在子宮內的嬰孩進行輸血，或在出生之後交換輸血（即更換大量嬰孩的血液）。
- **德國麻疹**，如婦女在懷孕之前接受此防疫注射，可以避免此情況。

此外，通過定期的產前護理和良好的營養，以及消除吸煙，飲酒，和吸毒，均對懷孕健康裨益。但是，即使父母和醫生儘最大的努力，兒童出生時仍可能會有腦性麻痺。因為在大部份的情況下腦性麻痺之導因仍屬未知，目前要做可以預防其出現的方法很少。在調查人員通過基本和臨床研究認識更多有關腦性麻痺的導因後，醫生和父母將會有更多知識可以幫助預防此失調。

有什麼早期信號？

腦性麻痺早期信號通常在三歲之前出現，而父母通常是第一個懷疑他們的子女機動能力發展不正常。有腦性麻痺的嬰孩，很多時候達到發育里程緩慢，例如學習滾身，坐，爬行，微笑，或走路。這有時稱為發育延遲。

有些受影響的兒童有異常的肌肉張力。肌肉張力之減弱稱為張力減退。嬰孩看來軟弱無氣力，甚至軟叭叭的。在一些個案下，嬰孩有一個張力減退，在出生兩至三個月後逐漸出現張力減退。受影響的兒童也可能同時有不尋常的姿勢或傾向身體一邊。

以任何原因關心他們嬰孩發育的父母，應聯絡他們的醫生；醫生可以幫助他們分別發育之正常差別以及發育失調。

如何診斷腦性麻痺？

醫生從檢測嬰孩之機動能力和小心觀察嬰孩的醫療歷史診斷是否有腦性麻痺。除檢查上述的徵狀外——緩慢的發育，異常的肌肉張力，或不尋常的姿勢——醫生同時亦檢測嬰孩的反射，以及觀察其手偏選早期發展。

反射是身體對特別提示的自動回應動作。例如，如抱著新生嬰孩的背，讓其雙腿

在頭上，嬰孩將會自動伸展雙臂姿勢像要人擁抱一樣，此稱為莫羅氏反射（Moro Reflex）。嬰孩通常在六個月之後失去此種反射，但有腦性麻痺的嬰孩會繼續保持此反射至異常的長時間。這只不過是醫生可以檢測的多種反射檢測的一種。

醫生亦可以留意手的偏選——即嬰孩較多用右手或左手。當醫生在嬰孩的面前或側邊持有物件時，有手偏選的嬰孩將會用其較喜歡用的手來接觸物件，即使物件更近嬰孩另一隻不選擇用的手。在頭十二個月內，嬰孩通常不會表現手偏選。但有痙攣性半側偏癱的嬰孩，特別會在較早時候出現手偏選的情況，因為身體不受影響的一邊較強和較有用。

下一步診斷腦性麻痺的方法，是消除其他可導致活動問題的失調。最重要的是，醫生必須決定兒童的情況並沒有惡化。雖然其徵狀可能經過一段時間會有改變，腦性麻痺定義上是非漸進的。如一名兒童一直失去機動能力，則問題更有可能來自其他方面——包括遺傳病，肌肉病，代謝失調，或神經系統創傷。兒童之病歷，特別診斷檢驗，以及在某些個案下，重複的檢查均可以幫助確實是否其他失調所致。

醫生亦可以做專科的檢驗，以了解更多腦性麻痺之可能導因。此類檢測之一是做電腦的斷層掃描，或 CT，那是一個先進的掃描科技，使用 X 光和電腦創造一個腦組織的解剖學圖像。CT 掃描可以反映腦部發展不完全的部份，腦部異常的囊腫（通常充滿液體的囊），或其他身體問題。從 CT 掃腦所得的資料，醫生可能會有更多資料，決定受影響的兒童的長期前景。

磁共振成像，或簡稱 MRI，是較新的腦部掃描科技，已迅速廣泛用於識別腦部失調檢查。此科技使用磁場和無線電波，而不用 X 光。MRI 比 CT，提供較佳的結構或近骨骼的異常區面的圖像。

第三種可以曝露腦組織的檢驗是超音波檢查。此種科技撞擊腦的聲波，使用反響的模式形成結構的圖像，或聲波圖。雖然此法比 CT 或 MRI 準確性較少，此科技可以檢測到囊腫和腦的結構，較為便宜，並且無須長時間身體不動。

最後，醫生可能想找出其他與腦性麻痺有關聯的情況，包括癲癇，心智受損，和視覺及聽覺的問題。

當醫生懷疑有癲癇時，可能需要做腦電圖，或簡稱 EEG。EEG 使用稱為電極的特別墊塊，放在頭皮上紀錄腦部之自然電流。此紀錄可以幫助醫生看到腦電力活動意味有癲癇的警告模式。

智力測驗很多時候用於決定腦性麻痺的兒童是否心智受損。但是，有時兒童的智力可能被低估，因為腦性麻痺造成之動作，感覺或語言問題，使他或她無法在此類測驗中表現良好。

如懷疑有視力問題，醫生可以轉介病人使用眼科專家檢驗；同樣地如有聽覺問題，亦可能會帶入耳科醫生。

識別此類伴隨的情況是重要的，並且由於研究持續使診斷更為容易，因而亦變得更加準確。很多此類情況可以通過特別的治療處理，改善腦性麻痺的長期情況。

如何控制腦性麻痺？

腦性麻痺是無法治癒的，但治療很多時候可以改善兒童的能力。事實上，由於現在醫療研究的進展，意指很多病人如他們的神經問題得到適當的管理，均能享受近乎正常的生活。沒有標準的治療，適用於所有的病人。反而是，醫生首先必須與醫療護理專業者團隊合作，找出兒童的獨特需要和損害，然後制定一個處理這些問題的個別治療計劃。

在此計劃中可以包括的一些方法，是控制癲癇和肌肉痙攣，特別支撐以補償肌肉的不平衡，手術，幫助克服受損的機械協助，情緒和心理需要的顧問，和物理、職能、語言、及行為治療。一般來說，治療越早開始，兒童克服發育傷殘或學習完成困難工作新方法的機會就越大。

腦性麻痺兒童的治療小組成員，應由多方面專科之知識豐富的專業者組成。一個理想的治療小組可以包括：

- **醫生**，例如兒科醫生，兒科神經學家，或兒童精神病專家，同時受過訓練能幫助發育傷殘的兒童。此名醫生很多時候是治療小組的領導，會綜合所有團隊成員的意見制定一個全面的治療計劃，實施治療，和在多年跟進病人的進展。
- **骨科醫生**，一名專門於治療骨骼，肌肉，腱，和身體骨骼系統其他部位的手術師。可以請一名整形外科醫生作預測，診斷，或治療與腦性麻痺有關的肌肉問題。
- **物理治療師**，設計和實施改善活動和力度運動計劃的治療師。
- **職能治療師**，幫助病人學習日常生活，學校，和工作的能力。
- **語能和語言病理學家**，專門於診斷和治療溝通問題。
- **社工**，幫助病人和家庭尋找社區協助和教育計劃。
- **心理學家**，幫助病人和家庭應付腦性麻痺的特別壓力和需求。在一些個案

下，心理學家可以監督治療，改善無幫助或破壞的行為或習慣。

- **教育工作者**，當心智受損或學習障礙對教育構成問題時，教育工作者可擔任一個特別重要的角色。

有腦性麻痺的人士和他們的家庭或照護者，是治療小組的主要成員，他們應緊密參與計劃，決策，和實施治療所有步驟。研究指出家庭支援和個人決定是兩個有腦性麻痺人士達到長期目標的兩個最重要的預測。

但是，很多時候，醫生和家長可能主要集中於個人的徵狀——特別是無法走路。雖然掌握特別的能力，是日常治療的重要焦點，最後的目標是幫助個人進入成年期，能在社會充份發揮獨立性。用一名醫生的話，「說到底，走路的目標是從 A 地到 B 地。如兒童需要一座輪椅，重要的是他們能達到此目標。」

目前有什麼特定的治療方法？

物理，行為，和其他治療

治療——不論是動作，言語，或實用的工作——是腦性麻痺的基石。兩歲大兒童探索世界所需的能力，與那些在課室兒童所需或年輕人獨立所需的能力不同。腦性麻痺治療應反應這些不斷改變的需求。

物理治療通常在診斷後不久，在生命頭幾年開始。物理治療使用特別的運動以達到兩個重要的目標：預防因少用（稱為廢用性肌肉萎縮）致使肌肉衰弱或惡化和避免攣縮，即肌肉固定於一個僵硬和異常的位置。

攣縮是腦性麻痺最常見和嚴重的併發情況。正常的情況下，兒童之骨骼之發展通過跑步和走路和其他日常活動，將身體肌似伸展。此確保肌肉會以同等速率成長。但對有腦性麻痺的兒童而言，痙攣制止了此伸展，因而肌肉之成長無法跟上骨骼伸長之速度。此痙攣的結果，可以干擾平衡，導致喪失以前的能力。物理治療或結合特別的支撐（有時稱為整直儀器）可從伸展痙攣的肌肉預防此併發情況。例如，如一名兒童有痙攣性腿筋（位於膝後面的腱），治療師和父母應鼓勵兒童坐下時，雙腿伸展使腿筋張開。

一些物理治療計劃的第三個目標，是改善兒童的機動發展。物理治療以此為目標的一個廣泛使用計劃，是 **Bobath** 技巧，此方法是一對在英國首先使用此方法的夫婦名字命名。此方法認為很多腦性麻痺的兒童保留的原始反射能力，對學習自動控制成爲主要路障。一名使用 **Bobath** 技巧的治療師，嘗試將兒童放在相反動作之位置以中和此種反射。所以，例如一個有腦性麻痺的兒童通常保持他的手臂

彎曲時，治療師就會重複地伸展其手臂。

此類物理治療的第二個方法是「模式化」，那是根據應按他們正常發展之約略同樣次序，教導兒童機動能力。在此爭議性的方法中，治療師按正常機動發展途徑指導有動作問題的兒童。例如，方法先教導兒童一些基本的動作，例如在教導孩子學習走路之前，教導他們拉直自己身體站起來和爬行——不論他們的年齡是多少。有些專家和機構，包括美國兒科學院，已對模式化方法表示強烈的保留，因為研究仍未有紀錄其價值。

物理治療通常是嬰孩發展計劃的一個組成，計劃同時包括提供多種和刺激環境之努力。像所有兒童一樣，腦性麻痺兒童需要從他們的周圍世界中吸取新的經驗和互動進行學習。刺激計劃可以為身體無法進行探索的兒童帶來此有價值的經驗。

當腦性麻痺兒童達到學齡年齡時，治療的強調從早期機動發展轉移。此時的工作，將集中於為兒童做好入學的準備，幫助兒童掌握日常生活的活動，和充份發展兒童溝通的能力。

物理治療現在可以幫助腦性麻痺做好入學準備，改善他們坐的能力，獨立或坐在輪椅上移動，或執行準確的工作，例如寫字。在職能治療方面，治療師與兒童合作，發展像進食，穿衣，或上廁所等能力。這樣可減少對照護者之需求，和促進自主和自信。對有溝通困難的很多兒童，語能治療找出他們特別的困難，和通過運動計劃克服這些困難。例如，如一名兒童在講有「b」音的字有困難時，治療師可能建議每天練習有「b」音的字，並逐漸加深每個學習名單的難度。語能治療同時亦可以幫助兒童學習使用特別的溝通儀器，例如有聲音綜合器的電腦。

行為治療提供另一個增加孩子能力的方法。此治療使用心理學理論和技巧，可以加強物理，語能，和職能治療。例如，行為治療可能包括將玩具收藏在盒內，當孩子用他較弱的手能接觸到該盒時，玩具就作為他的獎賞。同樣地，一名學會講「b」音的孩子，會收到一個汽球，因為他能掌握該有「b」音的字。在其他個案方面，治療師嘗試不鼓勵無助或破壞的行為，例如拉頭髮或咬人，在孩子做出更正面活動時，給予獎勵和讚揚。

在腦性麻痺兒童年齡較大之後，治療之需要和類型，以及其他支援服務將會繼續。繼續物理治療可改善動作問題，並在有需要時，輔以職業訓練，康樂和休閒計劃，及特別教育等。情緒和心理挑戰顧問，亦可能在任何年齡均有需要，但通常在青少年期時最為重要。要看他們的體力和智力而定，成人可能需要看護，居住方便，交通，和就業機會。

不論病人的年齡和使用什麼類型的治療，在病人離開診所或治療中心之後，治療並未完結。事實上，大部份的治療工作通常是在家中進行。治療師以教練的方式發揮功能，為家長和病人提供策略和訓練，幫助改善他們在家，在校，和在外面世界的表現。當研究繼續進行，醫生和家長均可期望有新的治療方法，以及什麼類型的治療對腦性麻痺者最為有效的更好資訊。

藥物治療

醫生通常為那些與腦性麻痺有關聯之癲癇情況者處方藥物，對很多病人而言，此類藥療在預防癲癇方面十分有效。一般來說，給予個別病人的藥物，按其癲癇的類型而定，因為並無一種藥物可以控制所有類型。但是，有同類型癲癇的人，各人對不同的藥物之反應不同，有些人可能需要結合兩種或以上的藥物，才能達到良好控制癲癇的目的。

藥物有時亦用來控制痙攣，特別是在做手術之後。經常使用的三種藥物是地西泮（diazepam），是一種腦部和身體的鬆弛劑；巴洛芬（baclofen），阻止從脊椎發出信號，導致肌肉的收縮；和丹曲洛林（dantrolene），用於介入肌肉攣縮的過程。這些藥物均屬口服，可以在一段短時間內制止痙攣，但它們是否能長時間控制痙攣，仍有待清楚證明。它們同時亦可以觸發重大的副作用，例如昏昏欲睡；而它們對發展神經系統之長期影響，大部份目前仍未知曉。一個避免此類副作用的可能方案，可能有賴於目前探索提供此類藥物新途徑的研究。

有徐動型腦性麻痺的病人，可能有時會服用幫助減少異常動作的藥物。很多時候，此類處方藥物屬一個稱為抗乙醯膽鹼的化學品組別，作用在減少醋膽素之活動。醋膽素是一種化學使者，幫助一些腦細胞溝通，觸動肌肉攣縮。抗乙醯膽鹼藥物可包括三己芬迪（trihexyphenidyl），苯托器（benztropine），和鹽酸丙環定（procyclidine hydrochloride）。

偶然，醫生可使用酒精來「洗滌」——或將酒精注入肌肉——以在短時間內減少痙攣。當醫生想改正發展中的攣縮時，最常用此方法。將酒精注入太短的肌肉可減弱肌肉數個星期，讓醫生有時間通過支撐，治療，和鑄模。在一些情況下，如攣縮及早發現，用此方法可能會避免了需要做手術。

手術

當攣縮程度嚴重導致動作問題時，很多時候會建議做手術。在手術室中，外科醫生可以加長比例上太短的肌肉和腱。但是，首先他們必須準確決定有問題的肌肉是什麼，因為加長錯誤的肌肉可使問題更惡化。

找出什麼是需要改正的問題肌肉，可以是困難的工作。以正常步法踏兩大步，需要超過三十個主要肌肉在同一時候和用同樣的力度運作。任何一個肌肉有問題，均可導致步法異常。此外，補償肌肉問題之身體自然調整，可以是誤導性的。有一個讓醫生可以找出步法異常，問題肌肉所在，和將真正問題從補償分開的新工具稱為步法分析。步法分析結合使用攝影機，在病人走路時紀錄情況，然後用電腦分析病人步法的每個部份，用測力板檢測腳沾地時之力度，和一種檢測肌肉活動的特別紀錄技術（稱為肌電圖）。醫生使用這些數據，可更有效地介入和改正重大的問題。他們亦可以使用步法分析來檢查手術的結果。

因為加長肌肉可使肌肉變弱，為攣縮做手術之後，通常需要多個月的復元期。因此，如可能的話，醫生嘗試一次性修理所有受影響的肌肉，或當做超過一次手術是無法避免時，他們會嘗試安排較手術之間的日期較為接近。

第二種手術技術，稱為選擇性脊神經根切斷，目的從減少經過神經抵達雙腿肌肉之刺激量，減少雙腿的痙攣。在此程序中，醫生嘗試找出和選擇性地切斷控制雙腿肌肉的過份活躍神經。雖然對此技術事實上之選擇性存有科學的爭議，最近的研究指出意味此法可以減少一些病人的痙攣性，特別是那些有痙攣型雙邊麻痺者。持續的研究目前正在評估此手術之有效性。

實驗性的手術技術包括長期的小腦刺激和立體定向丘腦切開術。長期小腦刺激方法是在小腦表面（腦部負責協調動作的部份）植入電極，作用在刺激某些小腦神經。雖然希望此方法可以減少痙攣和改善機動功能，此侵略性之程序的結果是混雜不等的。有些研究報告痙攣性和功能有所改善，有些卻不。

立體定向丘腦切開術涉及準確切除神經床的部份。神經床的作用是擔任腦部將肌肉信息傳到感覺器官的中繼站。此方法只在減少偏癱創傷（參看詞彙）時有效。

機械協助

不論是簡單像尼龍搭鏈的鞋或先進像電腦化的溝通儀器，在家，學校，和工作地點使用的特別機器和配件，均可以幫助腦性麻痺兒童和成年人克服限制。

電腦可能是新儀器中可以改善腦性麻痺者生活最令人注目的例子。例如，無法講話或書寫但可以做出頭部動作的兒童，可以學習控制電腦，使用一種附在頭巾的特別光指示器。在電腦和聲音綜合器的協助下，此兒童可以和其他人溝通。在其他方面，科技亦為舊的儀器帶出新版本，例如傳統的輪椅和用電力控制的新一代輪椅。

很多此類的儀器，均屬私人基金會或其他團體支持的工程研究的產品。

有什麼與腦性麻痺有關的其他主要問題？

喉，口和舌頭肌肉控制拙劣，有時可導致流口水。流口水可導致嚴重的皮膚不適，同時因為它在社交上不被接受，可以導致受影響的兒童進一步被同輩孤立。雖然多年來有很多測試治療流口水的方法，但並無一個經常有助的治療。稱為抗乙酰膽鹼的藥物，可以減少流口水，但可能會帶來重大的副作用，例如口乾或消化不良。做手術雖然有時有效，但會有併發之風險，包括使吞咽問題更形惡化。有時病人從一種稱為生物回饋的方法中得益，此方法是在他們流口水時或他們閉合口部有困難時告訴他們。此類治療對心智年齡超過兩或三歲的病人有可能有效，因為他們有控制流口水的動機，和明白流口水是社交不能接受的行為。

進食和吞咽困難——也是因口腔機動問題而引發者——可以導致營養不良。而營養不良可使個人更易受到感染和導致或加劇「無法茁長」——即成長和發育落後，那是有腦性麻痺情況者常有的情況。要使吞咽較為容易，照護者可以準備一些半固體的食物，例如菜泥或果泥。正確的位置，例如在飲食時坐直，和將頸部從身體伸出可減少哽噎的風險，也是有助的。在有嚴重吞咽和營養不良的情況，醫生可能建議用管道方法喂食，即用管將食物和營養品喂入喉嚨而入胃臟，或用胃造口術，那是用手術做一個開口，直接將管接入胃臟。

一個常見的併發情況是失禁，那是因為控制肌肉錯誤致使膀胱被關閉。失禁可以以尿床（亦稱為遺尿）、在做身體活動時無法控制尿液（或應力性尿失禁）、或慢慢從膀胱遺漏的方式出現。可以做的失禁醫療方法，包括特別的運動，生物回饋法，處方藥療，手術，或植入儀器更換或幫助肌肉。同時亦有特別設計的內衣物供應用。

目前有什麼研究在進行？

來自醫療和健康界不同領域的研究者，正使用他們的專長，幫助改善腦性麻痺治療和預防。他們很多工作都是由國家神經失調和中風研究所（NINDS），國家兒童健康和人類發展研究所，及其他聯邦政府內的機構，以及非牟利團體例如聯合腦性麻痺研究基金會和私人的研究所資助。

克服腦性麻痺的最終希望，在於預防。但是，為預防腦性麻痺，科學家必須首先明白正常腦部發展的複雜過程，以及明白如何造成此過程出錯。

在早期懷孕和生命的頭幾月期之間，一個細胞分裂成多個細胞，然後數以百計，數以百萬計，和最後數以十億計的細胞。這些細胞，有些成爲腦細胞。這些腦細胞專門於不同類型，移往腦部適當的位置。它們發出分支，與其他腦細胞形成重要之連接。最後創造了我們所知之最複雜實體：有數十億個互相連接神經元的人腦。

支持的證據，使研究者趨向從子宮內的複雜過程尋找腦性麻痺的線索。例如，有一組的研究者最近留意到有腦性麻痺的兒童，超過三分之一同時在某些牙齒亦缺乏釉質。此牙齒的缺陷可以追蹤至胎兒發展最初幾個月的問題，意味在此發展期內之破壞，可能連繫此牙齒缺陷和腦性麻痺。

因爲此和其他的研究，很多科學家現在相信很多兒童有腦性麻痺，因爲在腦部發展初期出現不幸。他們目前在觀察腦細胞如何專門化，它們如何知道往哪裡移動，和它們如何形成正確之連繫——而他們在尋求在出生之前和之後可以破壞此過程的預防性因素。

科學家同時在詳細檢查其他事件——例如腦出血，癲癇，和呼吸及血液循環問題——可以威脅及新生嬰孩的腦部。通過此研究，他們希望學習這些危險如何可以損害新生嬰孩的腦部和制定預防的新方法。

例如，有些新生嬰孩，有威脅生命之呼吸和血液循環問題。一個最近使用幫助這些嬰孩的治療方法，是做體外膜肺氧合，即將病人的血液引到一個特別的機器，由此機器接替肺部將二氧化碳消除和增加氧氣。雖然此方法可以對很多嬰孩有相當幫助，有些科學家留意到有相當部份受過治療的兒童，後來有長期的神經問題，包括發育延遲和腦性麻痺。研究者通過懷孕，分娩，出生，和嬰孩期研究嬰孩，並追蹤那些曾做此治療的嬰孩之情況。從觀察他們在所有發展階段之情況，科學家可以認識到底他們的問題，是在出生之前出現，造成有同樣的呼吸問題因而需要此類治療，或因爲是治療出錯有此問題。在做出決定之後，他們或者可改正任何目前存在之問題，或制定新的治療方法，預防腦部受損。

其他科學家正在探索腦刺激例如新生兒缺血缺氧性腦病、腦出血、和癲癇如何可導致異常發出腦化學物，和觸發腦部受損。例如，研究已指出腦出血危險地釋放相當多一種稱爲谷氨鹽酸的化學物。雖然腦部正常性使用谷氨鹽酸作爲溝通目的，太多的谷氨鹽酸可以過份刺激腦細胞，和導致破壞的循環。科學家目前正在緊密留意谷氨鹽酸，查察其釋放如何損害腦組織，和從中風中散佈損害。認識此類正常幫助我們功能的腦化學物如何可損害腦部，科學家可能有更大能力，發展可以阻延它們有害影響的新藥物。

有些研究者在有關的研究中，已進行某些藥物是否可以預防新生嬰孩中風。此類藥物有數種看來有希望，因為它們看來可減少過份生產對腦部有危險的化學物，和可能幫助控制腦血液之流動與量。較早的研究已將血液流動與血液量之突然改變，與新生嬰孩中風有關連。

出生時體重低亦是一個受到廣泛研究的題目。雖然對一些懷孕婦女的健康護理有所改善，在美國每年出生之嬰孩體重過低之發生率，仍佔百分之七點五。有些科學家目前正研究此嚴重的健康問題，以明白感染，荷爾蒙問題，和遺傳因素如何可增加婦女早產之機會。他們同時亦在進行一些更應用性的研究，希望可以產生：(一) 能安全地延遲分娩之新藥物；(二) 進一步改善早產嬰孩醫療護理之新儀器；和(三) 吸煙和飲酒如何可以破壞胎兒發展之新洞察。

雖然此研究對未來預防腦性麻痺帶來希望，持續改善治療之研究可照亮那些目前面對腦性麻痺挑戰的人士之前景。此類研究一個重要的衝擊，是評估目前使用之治療法，使醫生和父母有所需的資料來選擇最佳的治療。一個好的例子是 NINDS 贊助的一個持續研究，允諾什麼病人最能從選擇性的脊神經根切斷術中得益，這是一個近期帶出的手術，此需求目前正在增加，目的在減少痙攣性。

同樣地，雖然物理治療計劃是一個管理腦性麻痺流行和廣泛使用的方法，但此治療法沒有什麼科學的證據，可以幫助醫生，其他健康專業者和家長決定其效用，或從眾多方法中選擇最好的方法。目前有關腦性麻痺的研究旨在通過小心的研究，比較曾和沒有接受物理治療和其他治療的兒童之能力，提供此方面的資料。

作為此努力之部份，科學家正設計新的措施，判斷治療的有效性，正如持續之研究在準確找出腦的什麼部份負責動作，從而可能產生此類方法。研究者使用磁脈可以找出控制某類行動例如提起手臂或大腿的腦部位，和結構詳細的圖像。比較腦性麻痺兒童治療前後的表格，研究者可以對治療如何影響腦組織增加洞察，和對治療之有效性增加新的數據。

研究者同時亦在努力發展新藥物——和使用目前藥物的新方法——以幫助解除腦性麻痺的徵狀。在此類一個研究之中，早期的研究結果意味醫生可以改善一種稱為巴洛芬的抗痙攣藥物之有效性，那是用脊椎注射方法取代口服方法。此外，科學家目前亦在探索使用植入的細微的泵，恆常地供應抗痙攣藥物入脊椎周圍的液體，希望改善這些藥物的有效性和減少副作用，例如昏昏欲睡。

其他實驗性的藥物發展，正探索使用小量稱為桿菌的毒素。如咽下大量此毒素，它會導致波特林菌中毒，使身體肌肉癱瘓。但是，注入少量此毒素已指出有可能減少某些肌肉之痙攣性。

一個大型的研究，目的在產生更有效的和無毒素的藥物，控制癲癇。NINDS 通過其抗癲癇藥物開發計劃，檢查世界各地製藥業和大學研究室開發的有關毒性和抗抽筋活動之新混合物，並協調其有效性與安全性的臨床研究。直至今日，此計劃已檢查超過 13,000 種混合物，而有五種新抗癲癇藥物——carbamazepine, clonazepam, valproate, clorazepate 和 felbamate——已經批准推出市場發售。計劃內一個新專案，是探索抗癲癇藥物之結構與其有效性的關係。如果成功，此專案可以令科學家更快和更便宜地設計更好的抗癲癇藥物。

當研究者繼續探索腦性麻痺新治療方法和擴大我們對腦發展的知識時，我們可期望重要的醫療進展，預防腦性麻痺和很多其他在生命早期出現之失調。

研究最新消息：2000 年六月

硫酸鎂與腦性麻痺風險之減少

國家神經失調和中風研究所 (NINDS) 進行和支持的研究，繼續尋找有關腦性麻痺的新線索。NINDS 的研究者和 California Birth Defects Monitoring Program (CBDMP) 提出數據，認為當嬰孩的母親在分娩之前給予 MAGNESIUM SULFATE 治療，出生體重低的嬰孩會減少出現腦性麻痺的風險。此研究是以觀察北加州四個縣區一組出生的兒童為根據，其結果發表於一九九五年二月的 *Pediatrics* 學刊上面。*

出生體重低的嬰孩，比出生體重正常的嬰孩，有一百倍更有可能出現腦性麻痺的情況。如更多研究能確定此研究之發現，使用硫酸鎂可預防美國每年出生約有 52,000 的嬰孩體重過低之腦性麻痺個案百分之二十五。

硫酸鎂是一種天然的混合物，負責身體和腦部多種化學過程。美國的產科醫生很多時候在孕婦身上使用硫酸鎂，那是一種便宜的混合物，以防懷孕帶來的早產和高血壓。此藥用在醫院用以注靜脈方式執行。在有醫療監督情況下，是被認為屬安全的。

科學家認為硫酸鎂可能在腦發展和預防早產嬰孩腦出血起重要作用。以前的研究已指出硫酸鎂可以在非常早產的嬰孩中預防腦出血。動物研究已指出，在腦部創傷後給予硫酸鎂，可以減少腦受損的嚴重性。

雖然有此類令人鼓舞的研究，懷孕婦女不應改變她們的硫酸鎂服量，因為目前仍未有服高劑量影響之研究，而其可能性之風險和利益亦屬未知之數。

研究者警告需要做更多研究以確定藥物和預防失調之關係。臨床嘗試正在進行，其中一個由 NINDS 和國家兒童健康和人類發展研究所合作，正在評估鎂對預防早產嬰孩有腦性麻痺之效能。

*Nelson KB 和 Grether JK, Can magnesium sulfate reduce the risk of cerebral palsy in very low birthweight infants? (硫酸鎂是否可以減少出生體重極低嬰孩有腦性麻痺之風險?)，載 *Pediatrics*，一九九五年二月，第九十五卷第二期，頁 263。

我可以在什麼地方找更多資料？

NINDS 是一個聯邦政府支持腦部和神經系統失調包括腦性麻痺的研究機構。NINDS 在其位於卡瑪利蘭州 Bethesda 市的國家健康研究所 (National Institutes of Health) 的實驗室進行研究，並支持世界各地的研究所的研究。研究所同時資助一個活躍的公共資訊計劃。NINDS 有關腦性麻痺的其他出版物包括「發作與癲癇：通過研究的希望」(Seizures and Epilepsy: Hope Through Research) 和「張力障礙」(The Dystonias)。此小冊後面列有研究所的地址和電話號碼，以及為受腦性麻痺影響者提供多種服務的其他機構資料。

詞彙

- **Apgar score** (APGAR 評分)：醫生在嬰孩出生時用來評估嬰孩體格狀況的分數。
- **apraxia** (失用)：一個沒有重大機動問題的人執行有目的性活動時之能力損害。
- **asphyxia** (窒息)：因為呼吸問題或空氣供應氧氣差而缺氧。
- **bile pigments** (膽色素)：人體產生之黃色物質，是消化的副產品。
- **cerebral** (腦的)：與人腦兩個半球有關。
- **computed tomography (CT)** (電腦斷層造影)：一個使用 X 光和電腦創造腦組織和結構的成像科技。
- **congenital** (先天)：出生時已有。

- **contracture** (攣縮): 肌肉變得固定一個僵硬異常的位置, 導致變形或畸形。
- **dysarthria** (發音困難): 講話困難, 因為移動或協調講話所需肌肉困難所致。
- **electroencephalogram (EEG)** (腦電圖): 一種紀錄腦內電流模式的科技。
- **electromyography** (肌電圖): 一種特別紀錄科技, 偵測肌肉的活動。
- **failure to thrive** (無法茁壯成長): 體格成長和發展落後的情況。
- **gait analysis** (二步態分析): 使用照像機紀錄, 力矩, 肌電圖, 和電腦分析客觀衡量個人走路模式之技術。
- **gastrostomy** (胃造口術): 一個手術程序, 在腹部造一個人工開口。
- **hemianopia** (偏側盲): 有缺陷的視力或失明, 損害一半的正常視野。
- **hemiparetic tremors** (輕偏癱創傷): 無法控制的震顫影響有痙攣性偏癱者痙攣一邊的手足。
- **hypertonia** (肌肉張力過高): 張力增高。
- **hypotonia** (肌肉張力過弱): 張力減弱。
- **hypoxic-ischemic encephalopathy** (缺血氧性腦病變): 因血液流動差或腦部氧氣供應不夠造成之腦部損壞。
- **jaundice** (黃疸症): 因為血液中的膽色素異常累積造成的血液失調。
- **magnetic resonance imaging (MRI)** (核磁共振成像): 使用無線電波, 磁場, 和電腦分析創造身體組織和結構圖像之成像科技。
- **neonatal hemorrhage** (新生嬰孩出血): 新生嬰孩腦血管流血。
- **orthotic devices** (矯型儀器): 特別的儀器, 例如夾板或箍, 用來治療肌肉, 韌帶, 或骨骼系統之骨骼問題。

- **paresis or plegia** (局部麻痺): 虛弱或麻痺。在腦性麻痺中，這些名詞一般結合另一個階段說明麻痺和虛弱之情況，例如，下身輕癱。
- **palsy** (麻痺): 麻痺，或控制有意識動作有問題。
- **reflexes** (反射): 身體自動回應特別提示之動作。
- **Rh incompatibility** (因子與母體不合): 一種血液情況，懷孕母親血液的抗體可攻擊胎兒的血液細胞，損害胎兒氧氣和營養素之供應。
- **rubella** (風疹)，又稱德國麻疹，是一種病毒感染可以損害正在發育的胎兒的神經系統。
- **selective dorsal root rhizotomy** (選擇背根神經切除術): 選擇切除一些神經以減少大腿痙攣的手術。
- **spastic diplegia** (痙攣型雙邊麻痺): 一種腦性麻痺，雙臂和兩邊大腿均受影響，大腿受影響之程度更為嚴重。
- **spastic hemiplegia** (痙攣性半側偏癱): 一種腦性麻痺，痙攣性影響身體一邊的手臂和大腿。
- **spastic paraplegia** (痙攣性下身麻痺): 一種腦性麻痺，痙攣性影響雙腿但雙臂相對或完全不受影響。
- **spastic quadriplegia**(痙攣性四肢麻痺): 一種腦性麻痺，四肢同樣受到影響。
- **stereognosia** (難以察覺): 使用觸覺感知和識別物件有困難。
- **strabismus** (斜視): 眼睛不正視。
- **ultrasonography** (超聲檢查): 一種科技，從組織和結構撞擊聲波，利用回音模式成像，稱為聲波圖。

資源

有關其他神經失調或國家神經失調和中風研究所之研究計劃詳情，請聯絡研究所的腦部資源和資訊網絡 (BRAIN):

BRAIN

P.O. Box 13050
Silver Spring, Maryland 20911
(800) 352-9424

*此外，多個私人機構提供多種服務和資料，可以幫助那些受腦性麻痺影響的人士。這包括：

Epilepsy Foundation

4351 Garden City Drive
Landover, MD 20785
(301) 459-3700
(800) EFA-1000
<http://www.epilepsyfoundation.org/>

此基金會贊助病人和公共教育，法律和政府事務，和就業訓練和安排等計劃。基金會同時支持研究，和維持一個國家癲癇圖書館（800-EFA-4050），出版多種病人／家庭和專業者教育材料，並贊助附屬機構。

March of Dimes Birth Defects Foundation

1275 Mamaroneck Avenue
White Plains, NY 10605
(914) 428-7100
(800) MODIMES (663-4637)
<http://www.modimes.org/>

此基金會資助研究，醫療服務，公共教育，和遺傳顧問。資源包括事實說明，小冊，教育材料包，和視聽材料等。

Easter Seals

230 West Monroe Street
Suite 1800
Chicago, IL 60606-4802
(312) 726-6200
(800) 221-6827
<http://www.easter-seals.org/>

此機構包括州和本地的附屬機構，在全國各地經營設施和計劃。他們提供多種的康復服務，研究和公共教育計劃，和輔助科技服務。他們的計劃同時包括治療，顧問，訓練，社交俱樂部，露營，交通，和轉介。此外，協會贊助一個津貼計劃，專研究傷殘情況和康復，為公眾提供平價的小冊和單張，和出版一份雙月刊。

United Cerebral Palsy Associations, Inc.和

The United Cerebral Palsy Research and Educational Foundation

1660 L Street, NW, Suite 700

Washington, DC 20036

(800) bUSA-5UCP (827-5827)

<http://www.ucpa.org>

此協會聯盟提供家庭支援，立法爭取權益，公共資訊和教育，及訓練，特別側重對有腦性麻痺者之重要問題。它同時出版通訊和多種小冊和單張。UCP Research and Education Foundation 支持研究預防腦性麻痺和發展治療，改善受此失調情況影響人士之生活質素。

腦性麻痺：通過研究帶來希望

目錄：

- 引言
- 什麼是腦性麻痺？
- 有什麼其他的醫療失調？
- 腦性麻痺的導因是什麼？
- 有什麼風險因素？
- 有什麼早期信號？
- 如何診斷腦性麻痺？
- 如何控制腦性麻痺？
- 目前有什麼特別的治療方法？
- 有什麼與腦性麻痺有關的其他主要問題？
- 目前有什麼研究在進行？
- 研究最新消息：2000 年六月
- 更多有關國家神經失調和中風研究所
- 我可以在什麼地方取得更多資訊
- 詞彙表

引言

在一八六零年代，一名叫 William Little 的英國外科醫生寫了第一個有關兒童在早年生活令人迷惑之失調情況的醫療說明，這個情況，導致身體僵硬，大腿肌肉以及手臂肌肉（程度較小）痙攣。這些兒童抓物，爬行，和走路時有困難。在他們成長之後，情況未見好轉，但亦未見惡化。他們的情況，曾被稱為 Little's disease 多年，現在被稱為痙攣型雙邊麻痺。這不過是多種影響動作控制的失調之一，這些失調，統稱為腦性麻痺。

因為看來很多這些兒童，是因為早產或分娩併發時有此情況，Little 認為此情況是因為在出生時缺氧所致。他認為是因氧氣不足以致損壞腦控制動作的組織。但在一八九七年，著名的精神病醫師弗洛伊德不同意。他留意到有腦性麻痺的兒童很多時候亦有其他的問題，例如心智遲鈍，視力干擾，和癲癇，弗洛伊德認為失調之原因，可能根源是生命的較早期，當腦仍在子宮發育時出現。「分娩困難，

在某些情況下，」他說，「不過是影響胎兒發展的更深效應的徵狀而已。」

雖然有弗洛伊德此觀察，很多醫生，家庭，甚至醫療研究者，直至不久之前仍然認為大部份的腦性麻痺是分娩併發所致。但是，在一九八零年代，科學家從一個超過 35,000 出生個案的政府研究分析，驚奇地發現此類併發只佔個案一個部份——或許不足百分之十。在大部份腦性麻痺的個案中，對探索之原因，並無發現導因。這些 NINDS 產後發現，大為改變了有關腦性麻痺的醫療理論，從而刺激了今天的研究工作者對其他因素之探索。

與此同時，生物醫療研究亦在理解，診斷，和治療腦性麻痺人士方面，有重要的改變。現在已找出一些以前沒有發現的風險因素，明顯的是子宮受到感染和凝結失調，以及其他正在研究的因素。在嬰孩生命儘早發現腦性麻痺可以給嬰孩接受感覺傷殘治療和孿縮的最好機會。生物醫療研究已導致診斷技術例如先進的腦部掃描和現代步法分析之改善。一些已知導致腦性麻痺的因素，例如德國麻疹和黃疸症，現在均可以預防和治療。幫助像活動和語能及促進社交和情緒發展能力的物理、心理、和行為治療，可以幫助有腦性麻痺的兒童有成就能成功。藥療、手術、和支撐，很多時候亦可以改善神經和肌肉協調，幫助治療有關的醫療問題，和預防或改正畸形。

大部份改善腦性麻痺醫療理解的研究，均由國家神經失調和中風研究所(NINDS)主持，這是一個聯邦政府資助的國家健康研究所。NINDS 是美國領導支持腦性麻痺和其他神經失調生物醫療研究的機構。通過此出版物，NINDS 希望幫助每年超過診斷有腦性麻痺情況的 4,500 美國嬰孩和他們的家庭以及關注腦性麻痺情況者，從這些研究中有所得益。

什麼是腦性麻痺？

腦性麻痺是一個使用說明出現在生命頭兩年損害動作控制長期失調但一般不會惡化之統稱。大腦一詞指腦的兩半，而麻痺一詞指任何損害身體動作控制之失調。所以，這些失調並非因肌肉或神經失調所致。反而是，由於腦部的機動部份之發展錯誤或損害，破壞了腦部適當控制活動和姿勢的能力。

腦性麻痺的徵狀按其嚴重性而有不同。一名有腦性麻痺情況者可能在處理小肌肉工作時有困難，例如寫字，或用剪刀；保持平衡和走路時有麻煩；或受到無意識動作的影響，例如手無法控制的扭曲和垂涎。每個人之徵狀各有不同，甚至同一個人經過一段時間後亦可能有改變。有些有腦性麻痺情況的人士，亦可能受其他醫療失調之影響，包括癲癇或心智損害。但是，與一般人以為的情況相反，腦性麻痺不會經常導致極大的傷殘。雖然有嚴重腦性麻痺的兒童可能無法走路或需要

廣泛和一生之護理，輕微腦性麻痺的兒童可能只是動作略為笨拙，而無須特別協助。腦性麻痺是非傳染性的，通常也不會由一代傳至另一代。目前屬無法治癒，雖然科學研究繼續產生改善的治療和預防方法。

有多少人有此失調情況？

美國腦性麻痺協會估計美國有超過五十萬人有腦性麻痺。雖然預防方法和治療腦性麻痺導因方法有所進展，受腦性麻痺影響之兒童和成年人的數目在過去三十年基本無變，或略有增加。這是因為由於改善的加護治療結果，有更多嚴重早產和虛弱的兒童倖存下來之故。遺憾的是，很多這些嬰孩的神經系統有發展問題，或有神經損害。目前正進行改善這些嬰孩護理的研究，同樣地，減輕呼吸困難的科技研究，以及嘗試在出生之前或出生之後立刻用藥預防之研究亦在進行。

有什麼不同的形式？

痙攣型雙邊麻痺（spastic diplegia）是 Dr. Little 在一八六零年代時最初說明的失調情況，不過是腦性麻痺多種失調情況之一種。今年，醫生將腦性麻痺分為四個主要大類——痙攣型，徐動型，運動失調型，和混合型——以動作之干擾類型為根據。

痙攣型腦性麻痺。此類型的腦性麻痺影響百分之七十至八十的病人，肌肉僵硬和永久攣縮。醫生很多時候根據哪些肢體受影響而說明病人之腦性麻痺類型。此類型名稱之命名，包括受影響之肢體的拉丁文關於癱和局部麻痺的說明。四種常被診斷屬痙攣型腦性麻痺之類型，以數字說明。

當雙腿受痙攣影響時，它們可能轉向內和雙膝交叉。這些人在走路時，他們的雙腿移動笨拙和僵硬，和幾乎用雙膝行動。此導致一種特別走路的節奏，稱為剪刀行步態。

有上肢痙攣型偏癱的人士，同時亦可能有上肢震顫，即無法控制之震顫影響身體一邊的肢體。如此類震顫是嚴重的，它們可以嚴重影響動作。

徐動型或動作不良型腦性麻痺。此類型的腦性麻痺，特徵是動作無法控制，緩慢，和扭曲。此類不正常的動作通常影響雙手，雙腳，雙臂，或雙腿，以及在一些情況下，面部的肌肉和舌頭導致歪曲或流口水。當情緒感受壓力時動作會有增加，然後在入睡時消失。病人可能亦有協調講話所需之肌肉動作問題，此情況稱為發音不良。徐動型腦性麻痺影響約百分之十至二十的病人。

運動失調型腦性麻痺。此種少見之形式，影響平衡感和深度感。受影響的人士很多時候協調能力差；走路不穩，步伐寬廣，雙腳距離很多時候極大；以及嘗試做快速或準確的動作例如寫字或扣恤衫鈕時會有困難。他們可能亦有意向性顫抖。在此類顫抖形式中，開始時是自動的，例如伸手取書，導致影響使用的身體部位震動，使個人接近想取的物件變得更難。運動失調型影響約百分之五至十的腦性麻痺病人。

混合型。有上述三種形式一種形式以上徵狀的病人是常見的。最常見的混合形式包括痙攣和徐動型，但亦有其他的混合。

有什麼其他的醫療失調？

很多有腦性麻痺的人士並無其他有關聯的醫療失調。但是，涉及腦部和損害其動作功能之失調，亦可以導致癲癇和損害個人之智力發展，對外界的注意力，活動和行爲，和視覺和聽覺。與腦性麻痺有關聯的醫療失調包括：

- **心智損害**。約有三分之一有腦性麻痺的兒童，均有輕微的智力損害；有三分之一有中等或嚴重的損害；而所餘的三分之一智力正常。心智損害在有痙攣性四肢麻痺的兒童甚至更常見。
- **發作或癲癇**。腦性麻痺兒童，有近半者有癲癇。在發作時，腦部正常有秩序模式之電力活動受到無法控制之電力發作的干擾。當沒有像發燒等直接觸因下再次出現發作時，此發作情況稱爲癲癇。有腦性麻痺和癲癇的人士，此破壞可散佈至腦部和導致身體不同的徵狀——例如僵直陣攣發作——或可能至局限於腦部的一個部位和導致更多特別的徵狀——例如局部性發作。

僵直陣攣發作一般導致病人大叫，然後失去知覺，雙腿雙臂扭曲，身體動作抽搐，和膀胱失禁。

局部癲癇分有簡單和複雜型。有簡單局部癲癇者，有局部的徵狀例如肌肉扭曲，咀嚼動作，和麻木或刺痛。有複雜局部癲癇者，個人可能會有幻覺，蹣跚，做自動和無意識的動作，或神智受損或感到混亂。

- **成長問題**。有中等至嚴重程度腦性麻痺的兒童，常有一種稱爲發育不正常的徵狀，特別是那些有痙攣四肢麻痺的兒童。發育不正常是醫生用來說明雖然食物足夠但兒童成長和發展看來落後之一個泛稱。在嬰孩身上，落後通常出現於體重增加太少；在幼兒中，可能看來特別矮小；在青少年中，可能出現矮小和缺乏性的發展。發育不正常大概有多個原因，包括特別是營養不良和

損害控制成長和發展的腦中心。在痙攣性半側偏癱性的一些病人中特別顯明，因為身體受影響一邊的肢體可能沒有像較正常的一邊之成長迅速和大。此情況通常影響手和腳最嚴重。因為半身麻痺一邊的腳，很多時候比無影響的另一邊較小，即使在能走路的病人亦然，此體積之分別大概並非因為缺乏使用所致。科學家相信此問題更多因為負責正常身體發展之複雜過程受到破壞之結果。

- **視覺或聽覺損壞。**很多有腦性麻痺的兒童，都有斜視，即雙眼因為左右眼肌肉之不同而無法校正。在成人中，此情況可導致雙瞳。但是，在兒童中，腦部很多時候適應條件，忽視校正不準一眼的信號。如不治療，此情況可導致一眼視力極差，並會干擾某些視覺能力，例如判斷距離。在一些個案中，醫生可能建議做手術改正斜視。有偏癱的兒童可能有偏側盲，那是一種視力缺陷或失明，損壞一隻眼睛的正常視野。例如，當偏側盲影響右眼時，一名兒童向前視時視力清楚，但右邊遠處除外。在半邊視野缺陷的情況下，損壞影響雙眼的相同部份。聽覺受損發生在腦性麻痺者身上，亦比一般人口為多。
- **非正常之感覺和感知。**一些有腦性麻痺的兒童對簡單的感覺例如觸摸和痛之感覺能力有受損。他們同時可能有實體感覺困難，即在用觸摸感知和識別物件時有困難。例如，有實體感覺困難的兒童，在識別一個硬球，海綿，或其他放在他手中而不讓他看見的物件時有困難。

腦性麻痺的導因是什麼？

腦性麻痺不是由一個導因造成的一種疾病，像水痘或麻疹。那是一組在控制動作有類似問題的失調，但可能有不同的導因。當醫生嘗試找出個別兒童的腦性麻痺導因時，他們會觀察腦性麻痺屬什麼類型，母親和兒童的病歷，以及失調之發作。

在美國，約有百分之十到二十有腦性麻痺的兒童，是在出生後得到腦性麻痺的。（在未發展的國家中，數字更高）。後天腦性麻痺因為在生命的頭數個月或頭數年腦部損壞所致，也可以是因腦部感染，例如細菌性腦膜炎或病毒性腦炎，或因為頭部受傷——大部份時候是因為汽車意外，跌倒，或虐兒之結果——所致。

另一方面，先天性的腦性麻痺是在出生時已出現，雖然可能需要幾個月才察覺得到。在大部份的個案下，先天性腦性麻痺的導因目前仍未可知。但是，感謝研究，科學家已指出在懷孕時或生產的一些特別事件，可以導致損壞正在發展的腦部機動中心。此類先天性腦性麻痺的導因包括：

- **在懷孕時感染。**德國麻疹是由病毒引起，可感染懷孕的婦女因而導致損壞子

宮內的胎兒正在發展的神經系統。在發展的胎兒身上導致腦部受傷的其他感染，包括鉅細胞病毒和弓型蟲病。較近期的證據指出胎盤或其他母親之感染，可能與腦性麻痺有關。

- **嬰孩的黃疸症。**膽色素是通常在小量的血液中找到之混合物，產生於血液細胞被破壞的時候。當在短時間內有很多血液細胞受到破壞，例如在一種稱為Rh 因子與母體不合時（見下述），黃色的膽色素可以聚合形成黃疸症。嚴重和沒有治療的黃疸症可以損害腦細胞。
- **Rh 因子與母體不合。**在此血液情況下，母親身體產生稱為抗體的免疫細胞，毀壞了胎兒血液的細胞，導致在新生嬰孩身上出現黃疸症。
- **嚴重的缺氧。**在分娩時腦部嚴重缺氧或頭部創傷。新生嬰孩的血液，特別在補償氧氣不足；因為分娩時之壓力，嬰孩出現窒息（由於呼吸受到干擾缺氧或氧氣供應差）時常見的。但如窒息嚴重的減少嬰孩腦部氧氣供應時間太長，兒童可能出現一種稱為新生兒缺氧缺血性腦病的腦部破壞。有此類腦部損壞的嬰孩，有相當部份都會死亡，而其他則可能出現腦性麻痺，很多時候並伴隨著心智損壞和癲癇的情況。

在過去，醫生和科學家如無法找出其他原因時，將大部份腦性麻痺個案歸屬於窒息或其他出生時併發原因。但是，NINDS 科學家和其他人的廣泛研究指出，在出生時在嬰孩窒息情況的嬰孩，很少會在出生之後出現腦病的情況。研究同時指出有窒息情況的嬰孩，大部份長大後並無腦性麻痺或其他神經失調。分娩時之併發原因包括窒息，目前的估計，約佔先天性腦性麻痺百分之六左右。

- **中風。**母親或嬰孩有凝血障礙，可以導致胎兒或新生嬰孩中風。腦出血原因有多種——包括腦部血管破裂，血管阻塞，或血液細胞異常——而腦出血是中風的一種。

雖然中風較多見於年紀較大的成年人，它們亦可以發生在懷孕的胎兒或在出生時新生嬰孩身上，使他們的腦組織受到損壞和導致神經性的問題。持續的研究正在測試可能的治療法，或者會有一天可以預防胎兒或新生嬰孩會有中風情況。

有什麼風險因素？

研究科學家曾檢查數以千計的懷孕母親，跟進她們分娩，和監察兒童早期之神經

發展。因此，他們發現某些特徵，稱為風險因素，有可能增加兒童後來被診斷有腦性麻痺之風險：

- **後脰先出**。腦性麻痺嬰孩更有可能在分娩時是腳而不是頭先出。
- **分娩併發**。在分娩時嬰孩出現之血管或呼吸問題，可能是嬰孩有腦破壞或嬰孩的腦仍未發展正常之先兆。此類併發可導致永久性之腦部損壞。
- **低 Apgar 分數**。Apgar 分數（以麻醉師 Virginia Apgar 命名）是一個數字的評分，反映新生嬰孩的情況。要決定 Apgar 分數，醫生定期檢查嬰孩的心率、呼吸、肌肉張力、反射、和出生時頭幾分鐘的皮膚顏色。然後他們決定分數；分數越高，嬰孩的情況越正常。在分娩後十至二十分鐘如評分低的話，很多時候被認為是有潛在問題之重要信號。
- **出生時體重低和早產**。嬰孩出生時體重如少於 2500 克（五磅七盎司半）和在懷孕後不足三十七個星期早產的嬰孩，有較大腦性麻痺的風險。嬰孩體重越低風險越大。
- **多重生**。孖生，三生，或多重生與有較大腦性麻痺風險有關聯。
- **神經系統畸形**。有些腦性麻痺的嬰孩在出生時有可見之神經系統畸形，例如頭部異常的小（頭小畸型）。此意味嬰孩在子宮時神經系統發展發生問題。
- **母親出血或嚴重蛋白尿**，於懷孕後期時出現。在懷孕第六至第九個月時子宮出血和有嚴重的蛋白尿情況（尿液含過份的蛋白質）與有腦性麻痺嬰孩風險較高有關連。
- **母親有甲狀腺官能症**，心智遲鈍，或癲癇。母親有任何此類情況其有腦性麻痺嬰孩之風險略為更有可能。
- **新生嬰孩癲癇**。嬰孩如有癲癇之情況，以後在童年期有較大被診斷出有腦性麻痺之風險。

知道這些警告信號，可以幫助醫生密切留意面對神經系統有長期問題較高風險的兒童。但是，如孩子有此類一或多種因素，父母不必因此驚恐。大部份此類兒童均沒有或不會出現腦性麻痺。

腦性麻痺是否可以預防？

多個經研究識別的腦性麻痺導因，是可以預防或治療的：

- **頭部受傷**，在開車時經常用兒童安全座椅和孩子在騎自行車時戴頭盔，以及消除虐兒，都可以預防頭部受傷。此外，家居的安全措施常識——例如在孩子洗澡時小心監督，或將毒藥收起——均可以減少意外受傷的風險。
- **黃疸症**，新生嬰孩可用光線療法。光線療法讓嬰孩暴露於特別的藍光之下，作用在分裂膽色素，使它們無法聚合威脅腦部。當有時出現此治療法仍未足

夠時，醫生可以使用特別的輸血方法改正此情況。

- **Rh 因子與母體不合**，很容易從懷孕母親以及，如有顯示，可從父親的定期簡單血液檢查中識別此情況。此血液之不兼容通常在婦女第一次懷孕時不會導致問題，因為母親的身體一般不會產生不必要的抗體，直至分娩之後。在大部份的情況下，在每次孩子出生之後給予特別的血清，可以預防產生不必要的抗體。在不尋常的個案下，例如當一名懷孕婦女在第一次懷孕時產生抗體，或在無法預防抗體產生時，醫生可以從緊密留意發育的嬰孩，將問題減至最低，以及如有需要時，為仍在子宮內的嬰孩進行輸血，或在出生之後交換輸血（即更換大量嬰孩的血液）。
- **德國麻疹**，如婦女在懷孕之前接受此防疫注射，可以避免此情況。

此外，通過定期的產前護理和良好的營養，以及消除吸煙，飲酒，和吸毒，均對懷孕健康裨益。但是，即使父母和醫生儘最大的努力，兒童出生時仍可能會有腦性麻痺。因為在大部份的情況下腦性麻痺之導因仍屬未知，目前要做可以預防其出現的方法很少。在調查人員通過基本和臨床研究認識更多有關腦性麻痺的導因後，醫生和父母將會有更多知識可以幫助預防此失調。

有什麼早期信號？

腦性麻痺早期信號通常在三歲之前出現，而父母通常是第一個懷疑他們的子女機動能力發展不正常。有腦性麻痺的嬰孩，很多時候達到發育里程緩慢，例如學習滾身，坐，爬行，微笑，或走路。這有時稱為發育延遲。

有些受影響的兒童有異常的肌肉張力。肌肉張力之減弱稱為張力減退。嬰孩看來軟弱無氣力，甚至軟叭叭的。在一些個案下，嬰孩有一個張力減退，在出生兩至三個月後逐漸出現張力減退。受影響的兒童也可能同時有不尋常的姿勢或傾向身體一邊。

以任何原因關心他們嬰孩發育的父母，應聯絡他們的醫生；醫生可以幫助他們分別發育之正常差別以及發育失調。

如何診斷腦性麻痺？

醫生從檢測嬰孩之機動能力和小心觀察嬰孩的醫療歷史診斷是否有腦性麻痺。除檢查上述的徵狀外——緩慢的發育，異常的肌肉張力，或不尋常的姿勢——醫生同時亦檢測嬰孩的反射，以及觀察其手偏選早期發展。

反射是身體對特別提示的自動回應動作。例如，如抱著新生嬰孩的背，讓其雙腿

在頭上，嬰孩將會自動伸展雙臂姿勢像要人擁抱一樣，此稱為莫羅氏反射（Moro Reflex）。嬰孩通常在六個月之後失去此種反射，但有腦性麻痺的嬰孩會繼續保持此反射至異常的長時間。這只不過是醫生可以檢測的多種反射檢測的一種。

醫生亦可以留意手的偏選——即嬰孩較多用右手或左手。當醫生在嬰孩的面前或側邊持有物件時，有手偏選的嬰孩將會用其較喜歡用的手來接觸物件，即使物件更近嬰孩另一隻不選擇用的手。在頭十二個月內，嬰孩通常不會表現手偏選。但有痙攣性半側偏癱的嬰孩，特別會在較早時候出現手偏選的情況，因為身體不受影響的一邊較強和較有用。

下一步診斷腦性麻痺的方法，是消除其他可導致活動問題的失調。最重要的是，醫生必須決定兒童的情況並沒有惡化。雖然其徵狀可能經過一段時間會有改變，腦性麻痺定義上是非漸進的。如一名兒童一直失去機動能力，則問題更有可能來自其他方面——包括遺傳病，肌肉病，代謝失調，或神經系統創傷。兒童之病歷，特別診斷檢驗，以及在某些個案下，重複的檢查均可以幫助確實是否其他失調所致。

醫生亦可以做專科的檢驗，以了解更多腦性麻痺之可能導因。此類檢測之一是做電腦的斷層掃描，或 CT，那是一個先進的掃描科技，使用 X 光和電腦創造一個腦組織的解剖學圖像。CT 掃描可以反映腦部發展不完全的部份，腦部異常的囊腫（通常充滿液體的囊），或其他身體問題。從 CT 掃腦所得的資料，醫生可能會有更多資料，決定受影響的兒童的長期前景。

磁共振成像，或簡稱 MRI，是較新的腦部掃描科技，已迅速廣泛用於識別腦部失調檢查。此科技使用磁場和無線電波，而不用 X 光。MRI 比 CT，提供較佳的結構或近骨骼的異常區面的圖像。

第三種可以曝露腦組織的檢驗是超音波檢查。此種科技撞擊腦的聲波，使用反響的模式形成結構的圖像，或聲波圖。雖然此法比 CT 或 MRI 準確性較少，此科技可以檢測到囊腫和腦的結構，較為便宜，並且無須長時間身體不動。

最後，醫生可能想找出其他與腦性麻痺有關聯的情況，包括癲癇，心智受損，和視覺及聽覺的問題。

當醫生懷疑有癲癇時，可能需要做腦電圖，或簡稱 EEG。EEG 使用稱為電極的特別墊塊，放在頭皮上紀錄腦部之自然電流。此紀錄可以幫助醫生看到腦電力活動意味有癲癇的警告模式。

智力測驗很多時候用於決定腦性麻痺的兒童是否心智受損。但是，有時兒童的智力可能被低估，因為腦性麻痺造成之動作，感覺或語言問題，使他或她無法在此類測驗中表現良好。

如懷疑有視力問題，醫生可以轉介病人使用眼科專家檢驗；同樣地如有聽覺問題，亦可能會帶入耳科醫生。

識別此類伴隨的情況是重要的，並且由於研究持續使診斷更為容易，因而亦變得更加準確。很多此類情況可以通過特別的治療處理，改善腦性麻痺的長期情況。

如何控制腦性麻痺？

腦性麻痺是無法治癒的，但治療很多時候可以改善兒童的能力。事實上，由於現在醫療研究的進展，意指很多病人如他們的神經問題得到適當的管理，均能享受近乎正常的生活。沒有標準的治療，適用於所有的病人。反而是，醫生首先必須與醫療護理專業者團隊合作，找出兒童的獨特需要和損害，然後制定一個處理這些問題的個別治療計劃。

在此計劃中可以包括的一些方法，是控制癲癇和肌肉痙攣，特別支撐以補償肌肉的不平衡，手術，幫助克服受損的機械協助，情緒和心理需要的顧問，和物理、職能、語言、及行為治療。一般來說，治療越早開始，兒童克服發育傷殘或學習完成困難工作新方法的機會就越大。

腦性麻痺兒童的治療小組成員，應由多方面專科之知識豐富的專業者組成。一個理想的治療小組可以包括：

- **醫生**，例如兒科醫生，兒科神經學家，或兒童精神病專家，同時受過訓練能幫助發育傷殘的兒童。此名醫生很多時候是治療小組的領導，會綜合所有團隊成員的意見制定一個全面的治療計劃，實施治療，和在多年跟進病人的進展。
- **骨科醫生**，一名專門於治療骨骼，肌肉，腱，和身體骨骼系統其他部位的手術師。可以請一名整形外科醫生作預測，診斷，或治療與腦性麻痺有關的肌肉問題。
- **物理治療師**，設計和實施改善活動和力度運動計劃的治療師。
- **職能治療師**，幫助病人學習日常生活，學校，和工作的能力。
- **語能和語言病理學家**，專門於診斷和治療溝通問題。
- **社工**，幫助病人和家庭尋找社區協助和教育計劃。
- **心理學家**，幫助病人和家庭應付腦性麻痺的特別壓力和需求。在一些個案

下，心理學家可以監督治療，改善無幫助或破壞的行為或習慣。

- **教育工作者**，當心智受損或學習障礙對教育構成問題時，教育工作者可擔任一個特別重要的角色。

有腦性麻痺的人士和他們的家庭或照護者，是治療小組的主要成員，他們應緊密參與計劃，決策，和實施治療所有步驟。研究指出家庭支援和個人決定是兩個有腦性麻痺人士達到長期目標的兩個最重要的預測。

但是，很多時候，醫生和家長可能主要集中於個人的徵狀——特別是無法走路。雖然掌握特別的能力，是日常治療的重要焦點，最後的目標是幫助個人進入成年期，能在社會充份發揮獨立性。用一名醫生的話，「說到底，走路的目標是從 A 地到 B 地。如兒童需要一座輪椅，重要的是他們能達到此目標。」

目前有什麼特定的治療方法？

物理，行為，和其他治療

治療——不論是動作，言語，或實用的工作——是腦性麻痺的基石。兩歲大兒童探索世界所需的能力，與那些在課室兒童所需或年輕人獨立所需的能力不同。腦性麻痺治療應反應這些不斷改變的需求。

物理治療通常在診斷後不久，在生命頭幾年開始。物理治療使用特別的運動以達到兩個重要的目標：預防因少用（稱為廢用性肌肉萎縮）致使肌肉衰弱或惡化和避免攣縮，即肌肉固定於一個僵硬和異常的位置。

攣縮是腦性麻痺最常見和嚴重的併發情況。正常的情况下，兒童之骨骼之發展通過跑步和走路和其他日常活動，將身體肌似伸展。此確保肌肉會以同等速率成長。但對有腦性麻痺的兒童而言，痙攣制止了此伸展，因而肌肉之成長無法跟上骨骼伸長之速度。此痙攣的結果，可以干擾平衡，導致喪失以前的能力。物理治療或結合特別的支撐（有時稱為整直儀器）可從伸展痙攣的肌肉預防此併發情況。例如，如一名兒童有痙攣性腿筋（位於膝後面的腱），治療師和父母應鼓勵兒童坐下時，雙腿伸展使腿筋張開。

一些物理治療計劃的第三個目標，是改善兒童的機動發展。物理治療以此為目標的一個廣泛使用計劃，是 Bobath 技巧，此方法是一對在英國首先使用此方法的夫婦名字命名。此方法認為很多腦性麻痺的兒童保留的原始反射能力，對學習自動控制成爲主要路障。一名使用 Bobath 技巧的治療師，嘗試將兒童放在相反動作之位置以中和此種反射。所以，例如一個有腦性麻痺的兒童通常保持他的手臂

彎曲時，治療師就會重複地伸展其手臂。

此類物理治療的第二個方法是「模式化」，那是根據應按他們正常發展之約略同樣次序，教導兒童機動能力。在此爭議性的方法中，治療師按正常機動發展途徑指導有動作問題的兒童。例如，方法先教導兒童一些基本的動作，例如在教導孩子學習走路之前，教導他們拉直自己身體站起來和爬行——不論他們的年齡是多少。有些專家和機構，包括美國兒科學院，已對模式化方法表示強烈的保留，因為研究仍未有紀錄其價值。

物理治療通常是嬰孩發展計劃的一個組成，計劃同時包括提供多種和刺激環境之努力。像所有兒童一樣，腦性麻痺兒童需要從他們的周圍世界中吸取新的經驗和互動進行學習。刺激計劃可以為身體無法進行探索的兒童帶來此有價值的經驗。

當腦性麻痺兒童達到學齡年齡時，治療的強調從早期機動發展轉移。此時的工作，將集中於為兒童做好入學的準備，幫助兒童掌握日常生活的活動，和充份發展兒童溝通的能力。

物理治療現在可以幫助腦性麻痺做好入學準備，改善他們坐的能力，獨立或坐在輪椅上移動，或執行準確的工作，例如寫字。在職能治療方面，治療師與兒童合作，發展像進食，穿衣，或上廁所等能力。這樣可減少對照護者之需求，和促進自主和自信。對有溝通困難的很多兒童，語能治療找出他們特別的困難，和通過運動計劃克服這些困難。例如，如一名兒童在講有「b」音的字有困難時，治療師可能建議每天練習有「b」音的字，並逐漸加深每個學習名單的難度。語能治療同時亦可以幫助兒童學習使用特別的溝通儀器，例如有聲音綜合器的電腦。

行為治療提供另一個增加孩子能力的方法。此治療使用心理學理論和技巧，可以加強物理，語能，和職能治療。例如，行為治療可能包括將玩具收藏在盒內，當孩子用他較弱的手能接觸到該盒時，玩具就作為他的獎賞。同樣地，一名學會講「b」音的孩子，會收到一個汽球，因為他能掌握該有「b」音的字。在其他個案方面，治療師嘗試不鼓勵無助或破壞的行為，例如拉頭髮或咬人，在孩子做出更正面活動時，給予獎勵和讚揚。

在腦性麻痺兒童年齡較大之後，治療之需要和類型，以及其他支援服務將會繼續。繼續物理治療可改善動作問題，並在有需要時，輔以職業訓練，康樂和休閒計劃，及特別教育等。情緒和心理挑戰顧問，亦可能在任何年齡均有需要，但通常在青少年期時最為重要。要看他們的體力和智力而定，成人可能需要看護，居住方便，交通，和就業機會。

不論病人的年齡和使用什麼類型的治療，在病人離開診所或治療中心之後，治療並未完結。事實上，大部份的治療工作通常是在家中進行。治療師以教練的方式發揮功能，為家長和病人提供策略和訓練，幫助改善他們在家，在校，和在外面世界的表現。當研究繼續進行，醫生和家長均可期望有新的治療方法，以及什麼類型的治療對腦性麻痺者最為有效的更好資訊。

藥物治療

醫生通常為那些與腦性麻痺有關聯之癲癇情況者處方藥物，對很多病人而言，此類藥療在預防癲癇方面十分有效。一般來說，給予個別病人的藥物，按其癲癇的類型而定，因為並無一種藥物可以控制所有類型。但是，有同類型癲癇的人，各人對不同的藥物之反應不同，有些人可能需要結合兩種或以上的藥物，才能達到良好控制癲癇的目的。

藥物有時亦用來控制痙攣，特別是在做手術之後。經常使用的三種藥物是地西泮（diazepam），是一種腦部和身體的鬆弛劑；巴洛芬（baclofen），阻止從脊椎發出信號，導致肌肉的收縮；和丹曲洛林（dantrolene），用於介入肌肉攣縮的過程。這些藥物均屬口服，可以在一段短時間內制止痙攣，但它們是否能長時間控制痙攣，仍有待清楚證明。它們同時亦可以觸發重大的副作用，例如昏昏欲睡；而它們對發展神經系統之長期影響，大部份目前仍未知曉。一個避免此類副作用的可能方案，可能有賴於目前探索提供此類藥物新途徑的研究。

有徐動型腦性麻痺的病人，可能有時會服用幫助減少異常動作的藥物。很多時候，此類處方藥物屬一個稱為抗乙醯膽鹼的化學品組別，作用在減少醋膽素之活動。醋膽素是一種化學使者，幫助一些腦細胞溝通，觸動肌肉攣縮。抗乙醯膽鹼藥物可包括三己芬迪（trihexyphenidyl），苯托器（benztropine），和鹽酸丙環定（procyclidine hydrochloride）。

偶然，醫生可使用酒精來「洗滌」——或將酒精注入肌肉——以在短時間內減少痙攣。當醫生想改正發展中的攣縮時，最常用此方法。將酒精注入太短的肌肉可減弱肌肉數個星期，讓醫生有時間通過支撐，治療，和鑄模。在一些情況下，如攣縮及早發現，用此方法可能會避免了需要做手術。

手術

當攣縮程度嚴重導致動作問題時，很多時候會建議做手術。在手術室中，外科醫生可以加長比例上太短的肌肉和腱。但是，首先他們必須準確決定有問題的肌肉是什麼，因為加長錯誤的肌肉可使問題更惡化。

找出什麼是需要改正的問題肌肉，可以是困難的工作。以正常步法踏兩大步，需要超過三十個主要肌肉在同一時候和用同樣的力度運作。任何一個肌肉有問題，均可導致步法異常。此外，補償肌肉問題之身體自然調整，可以是誤導性的。有一個讓醫生可以找出步法異常，問題肌肉所在，和將真正問題從補償分開的新工具稱為步法分析。步法分析結合使用攝影機，在病人走路時紀錄情況，然後用電腦分析病人步法的每個部份，用測力板檢測腳沾地時之力度，和一種檢測肌肉活動的特別紀錄技術（稱為肌電圖）。醫生使用這些數據，可更有效地介入和改正重大的問題。他們亦可以使用步法分析來檢查手術的結果。

因為加長肌肉可使肌肉變弱，為攣縮做手術之後，通常需要多個月的復元期。因此，如可能的話，醫生嘗試一次性修理所有受影響的肌肉，或當做超過一次手術是無法避免時，他們會嘗試安排較手術之間的日期較為接近。

第二種手術技術，稱為選擇性脊神經根切斷，目的從減少經過神經抵達雙腿肌肉之刺激量，減少雙腿的痙攣。在此程序中，醫生嘗試找出和選擇性地切斷控制雙腿肌肉的過份活躍神經。雖然對此技術事實上之選擇性存有科學的爭議，最近的研究指出意味此法可以減少一些病人的痙攣性，特別是那些有痙攣型雙邊麻痺者。持續的研究目前正在評估此手術之有效性。

實驗性的手術技術包括長期的小腦刺激和立體定向丘腦切開術。長期小腦刺激方法是在小腦表面（腦部負責協調動作的部份）植入電極，作用在刺激某些小腦神經。雖然希望此方法可以減少痙攣和改善機動功能，此侵略性之程序的結果是混雜不等的。有些研究報告痙攣性和功能有所改善，有些卻不。

立體定向丘腦切開術涉及準確切除神經床的部份。神經床的作用是擔任腦部將肌肉信息傳到感覺器官的中繼站。此方法只在減少偏癱創傷（參看詞彙）時有效。

機械協助

不論是簡單像尼龍搭鏈的鞋或先進像電腦化的溝通儀器，在家，學校，和工作地點使用的特別機器和配件，均可以幫助腦性麻痺兒童和成年人克服限制。

電腦可能是新儀器中可以改善腦性麻痺者生活最令人注目的例子。例如，無法講話或書寫但可以做出頭部動作的兒童，可以學習控制電腦，使用一種附在頭巾的特別光指示器。在電腦和聲音綜合器的協助下，此兒童可以和其他人溝通。在其他方面，科技亦為舊的儀器帶出新版本，例如傳統的輪椅和用電力控制的新一代輪椅。

很多此類的儀器，均屬私人基金會或其他團體支持的工程研究的產品。

有什麼與腦性麻痺有關的其他主要問題？

喉，口和舌頭肌肉控制拙劣，有時可導致流口水。流口水可導致嚴重的皮膚不適，同時因為它在社交上不被接受，可以導致受影響的兒童進一步被同輩孤立。雖然多年來有很多測試治療流口水的方法，但並無一個經常有助的治療。稱為抗乙酰膽鹼的藥物，可以減少流口水，但可能會帶來重大的副作用，例如口乾或消化不良。做手術雖然有時有效，但會有併發之風險，包括使吞咽問題更形惡化。有時病人從一種稱為生物回饋的方法中得益，此方法是在他們流口水時或他們閉合口部有困難時告訴他們。此類治療對心智年齡超過兩或三歲的病人有可能有效，因為他們有控制流口水的動機，和明白流口水是社交不能接受的行為。

進食和吞咽困難——也是因口腔機動問題而引發者——可以導致營養不良。而營養不良可使個人更易受到感染和導致或加劇「無法茁長」——即成長和發育落後，那是有腦性麻痺情況者常有的情況。要使吞咽較為容易，照護者可以準備一些半固體的食物，例如菜泥或果泥。正確的位置，例如在飲食時坐直，和將頸部從身體伸出可減少哽噎的風險，也是有助的。在有嚴重吞咽和營養不良的情況，醫生可能建議用管道方法喂食，即用管將食物和營養品喂入喉嚨而入胃臟，或用胃造口術，那是用手術做一個開口，直接將管接入胃臟。

一個常見的併發情況是失禁，那是因為控制肌肉錯誤致使膀胱被關閉。失禁可以以尿床（亦稱為遺尿）、在做身體活動時無法控制尿液（或應力性尿失禁）、或慢慢從膀胱遺漏的方式出現。可以做的失禁醫療方法，包括特別的運動，生物回饋法，處方藥療，手術，或植入儀器更換或幫助肌肉。同時亦有特別設計的內衣物供應用。

目前有什麼研究在進行？

來自醫療和健康界不同領域的研究者，正使用他們的專長，幫助改善腦性麻痺治療和預防。他們很多工作都是由國家神經失調和中風研究所（NINDS），國家兒童健康和人類發展研究所，及其他聯邦政府內的機構，以及非牟利團體例如聯合腦性麻痺研究基金會和私人的研究所資助。

克服腦性麻痺的最終希望，在於預防。但是，為預防腦性麻痺，科學家必須首先明白正常腦部發展的複雜過程，以及明白如何造成此過程出錯。

在早期懷孕和生命的頭幾月期之間，一個細胞分裂成多個細胞，然後數以百計，數以百萬計，和最後數以十億計的細胞。這些細胞，有些成爲腦細胞。這些腦細胞專門於不同類型，移往腦部適當的位置。它們發出分支，與其他腦細胞形成重要之連接。最後創造了我們所知的最複雜實體：有數十億個互相連接神經元的人腦。

支持的證據，使研究者趨向從子宮內的複雜過程尋找腦性麻痺的線索。例如，有一組的研究者最近留意到有腦性麻痺的兒童，超過三分之一同時在某些牙齒亦缺乏釉質。此牙齒的缺陷可以追蹤至胎兒發展最初幾個月的問題，意味在此發展期內之破壞，可能連繫此牙齒缺陷和腦性麻痺。

因爲此和其他的研究，很多科學家現在相信很多兒童有腦性麻痺，因爲在腦部發展初期出現不幸。他們目前在觀察腦細胞如何專門化，它們如何知道往哪裡移動，和它們如何形成正確之連繫——而他們在尋求在出生之前和之後可以破壞此過程的預防性因素。

科學家同時在詳細檢查其他事件——例如腦出血，癲癇，和呼吸及血液循環問題——可以威脅及新生嬰孩的腦部。通過此研究，他們希望學習這些危險如何可以損害新生嬰孩的腦部和制定預防的新方法。

例如，有些新生嬰孩，有威脅生命之呼吸和血液循環問題。一個最近使用幫助這些嬰孩的治療方法，是做體外膜肺氧合，即將病人的血液引到一個特別的機器，由此機器接替肺部將二氧化碳消除和增加氧氣。雖然此方法可以對很多嬰孩有相當幫助，有些科學家留意到有相當部份受過治療的兒童，後來有長期的神經問題，包括發育延遲和腦性麻痺。研究者通過懷孕，分娩，出生，和嬰孩期研究嬰孩，並追蹤那些曾做此治療的嬰孩之情況。從觀察他們在所有發展階段之情況，科學家可以認識到底他們的問題，是在出生之前出現，造成有同樣的呼吸問題因而需要此類治療，或因爲是治療出錯有此問題。在做出決定之後，他們或者可改正任何目前存在之問題，或制定新的治療方法，預防腦部受損。

其他科學家正在探索腦刺激例如新生兒缺血缺氧性腦病、腦出血、和癲癇如何可導致異常發出腦化學物，和觸發腦部受損。例如，研究已指出腦出血危險地釋放相當多一種稱爲谷氨鹽酸的化學物。雖然腦部正常性使用谷氨鹽酸作爲溝通目的，太多的谷氨鹽酸可以過份刺激腦細胞，和導致破壞的循環。科學家目前正在緊密留意谷氨鹽酸，查察其釋放如何損害腦組織，和從中風中散佈損害。認識此類正常幫助我們功能的腦化學物如何可損害腦部，科學家可能有更大能力，發展可以阻延它們有害影響的新藥物。

有些研究者在有關的研究中，已進行某些藥物是否可以預防新生嬰孩中風。此類藥物有數種看來有希望，因為它們看來可減少過份生產對腦部有危險的化學物，和可能幫助控制腦血液之流動與量。較早的研究已將血液流動與血液量之突然改變，與新生嬰孩中風有關連。

出生時體重低亦是一個受到廣泛研究的題目。雖然對一些懷孕婦女的健康護理有所改善，在美國每年出生之嬰孩體重過低之發生率，仍佔百分之七點五。有些科學家目前正研究此嚴重的健康問題，以明白感染，荷爾蒙問題，和遺傳因素如何可增加婦女早產之機會。他們同時亦在進行一些更應用性的研究，希望可以產生：(一) 能安全地延遲分娩之新藥物；(二) 進一步改善早產嬰孩醫療護理之新儀器；和(三) 吸煙和飲酒如何可以破壞胎兒發展之新洞察。

雖然此研究對未來預防腦性麻痺帶來希望，持續改善治療之研究可照亮那些目前面對腦性麻痺挑戰的人士之前景。此類研究一個重要的衝擊，是評估目前使用之治療法，使醫生和父母有所需的資料來選擇最佳的治療。一個好的例子是 NINDS 贊助的一個持續研究，允諾什麼病人最能從選擇性的脊神經根切斷術中得益，這是一個近期帶出的手術，此需求目前正在增加，目的在減少痙攣性。

同樣地，雖然物理治療計劃是一個管理腦性麻痺流行和廣泛使用的方法，但此治療法沒有什麼科學的證據，可以幫助醫生，其他健康專業者和家長決定其效用，或從眾多方法中選擇最好的方法。目前有關腦性麻痺的研究旨在通過小心的研究，比較曾和沒有接受物理治療和其他治療的兒童之能力，提供此方面的資料。

作為此努力之部份，科學家正設計新的措施，判斷治療的有效性，正如持續之研究在準確找出腦的什麼部份負責動作，從而可能產生此類方法。研究者使用磁脈可以找出控制某類行動例如提起手臂或大腿的腦部位，和結構詳細的圖像。比較腦性麻痺兒童治療前後的表格，研究者可以對治療如何影響腦組織增加洞察，和對治療之有效性增加新的數據。

研究者同時亦在努力發展新藥物——和使用目前藥物的新方法——以幫助解除腦性麻痺的徵狀。在此類一個研究之中，早期的研究結果意味醫生可以改善一種稱為巴洛芬的抗痙攣藥物之有效性，那是用脊椎注射方法取代口服方法。此外，科學家目前亦在探索使用植入的細微的泵，恆常地供應抗痙攣藥物入脊椎周圍的液體，希望改善這些藥物的有效性和減少副作用，例如昏昏欲睡。

其他實驗性的藥物發展，正探索使用小量稱為桿菌的毒素。如咽下大量此毒素，它會導致波特林菌中毒，使身體肌肉癱瘓。但是，注入少量此毒素已指出有可能減少某些肌肉之痙攣性。

一個大型的研究，目的在產生更有效的和無毒素的藥物，控制癲癇。NINDS 通過其抗癲癇藥物開發計劃，檢查世界各地製藥業和大學研究室開發的有關毒性和抗抽筋活動之新混合物，並協調其有效性與安全性的臨床研究。直至今日，此計劃已檢查超過 13,000 種混合物，而有五種新抗癲癇藥物——carbamazepine, clonazepam, valproate, clorazepate 和 felbamate——已經批准推出市場發售。計劃內一個新專案，是探索抗癲癇藥物之結構與其有效性的關係。如果成功，此專案可以令科學家更快和更便宜地設計更好的抗癲癇藥物。

當研究者繼續探索腦性麻痺新治療方法和擴大我們對腦發展的知識時，我們可期望重要的醫療進展，預防腦性麻痺和很多其他在生命早期出現之失調。

研究最新消息：2000 年六月

硫酸鎂與腦性麻痺風險之減少

國家神經失調和中風研究所 (NINDS) 進行和支持的研究，繼續尋找有關腦性麻痺的新線索。NINDS 的研究者和 California Birth Defects Monitoring Program (CBDMP) 提出數據，認為當嬰孩的母親在分娩之前給予 MAGNESIUM SULFATE 治療，出生體重低的嬰孩會減少出現腦性麻痺的風險。此研究是以觀察北加州四個縣區一組出生的兒童為根據，其結果發表於一九九五年二月的 *Pediatrics* 學刊上面。*

出生體重低的嬰孩，比出生體重正常的嬰孩，有一百倍更有可能出現腦性麻痺的情況。如更多研究能確定此研究之發現，使用硫酸鎂可預防美國每年出生約有 52,000 的嬰孩體重過低之腦性麻痺個案百分之二十五。

硫酸鎂是一種天然的混合物，負責身體和腦部多種化學過程。美國的產科醫生很多時候在孕婦身上使用硫酸鎂，那是一種便宜的混合物，以防懷孕帶來的早產和高血壓。此藥用在醫院用以注靜脈方式執行。在有醫療監督情況下，是被認為屬安全的。

科學家認為硫酸鎂可能在腦發展和預防早產嬰孩腦出血起重要作用。以前的研究已指出硫酸鎂可以在非常早產的嬰孩中預防腦出血。動物研究已指出，在腦部創傷後給予硫酸鎂，可以減少腦受損的嚴重性。

雖然有此類令人鼓舞的研究，懷孕婦女不應改變她們的硫酸鎂服量，因為目前仍未有服高劑量影響之研究，而其可能性之風險和利益亦屬未知之數。

研究者警告需要做更多研究以確定藥物和預防失調之關係。臨床嘗試正在進行，其中一個由 NINDS 和國家兒童健康和人類發展研究所合作，正在評估鎂對預防早產嬰孩有腦性麻痺之效能。

*Nelson KB 和 Grether JK, Can magnesium sulfate reduce the risk of cerebral palsy in very low birthweight infants? (硫酸鎂是否可以減少出生體重極低嬰孩有腦性麻痺之風險?)，載 *Pediatrics*，一九九五年二月，第九十五卷第二期，頁 263。

有關國家神經失調和中風研究所 (National Institute of Neurological Disorders and Stroke)

NINDS 是一個聯邦政府支持腦部和神經系統失調包括腦性麻痺的研究機構。NINDS 在其位於卡瑪利蘭州 Bethesda 市的國家健康研究所 (National Institutes of Health) 的實驗室進行研究，並支持世界各地的研究所的研究。研究所同時資助一個活躍的公共資訊計劃。其他 NINDS 與腦性麻痺有關的出版物包括「Epilepsy: Hope Through Research」(癲癇：通過研究帶來希望) 和「Dystonias Fact Sheet」(肌張力障礙事實說明)。

我可以在什麼地方取得更多資訊？

有關其他神經失調或國家神經失調和中風研究所之研究計劃詳情，請聯絡研究所的腦部資源和資訊網絡 (BRAIN)：

BRAIN

P.O. Box 5801
Bethesda, Maryland 20824
(800) 352-9424
<http://www.ninds.nih.gov>

以下機構亦提供有關資料：

Epilepsy Foundation
4351 Garden City Drive
Suit 3 500
Landover, MD 20785-7223

postmaster@efa.org
<http://www.epilepsyfoundation.org>
電話：(301) 459-3700, (800) EFA-1000
(332-1000)

傳真：(301) 577-2684

一個全國性致力服務癲癇人士福利的慈善機構。通過教育，促進權益，服務，和研究治癒方案，服務有癲癇的兒童和成年人。通過一個基金提供法律維護計劃。

Easter Seals

230 West Monroe Street

Suite 1800

Chicago, IL 60606-4802

info@easter-seals.org

<http://www.easter-seals.org>

電話：(312) 726-6200, (800) 221-6827

傳真：(312) 726-1494

為傷殘及／或特殊需要兒童和成年人提供服務以及支援他們的家庭。支持 National AgrAbility Project，一個服務傷殘農夫，牧場工人和農場工人的計劃。

National Disability Sports Alliance

25 West Independence Way

Kingston, RI 02881

info@ndsasonline.org

<http://www.ndsasonline.org>

電話：(401) 792-7130

傳真：(401) 792-7132

一個非牟利機構，提供多種服務，出版物，教育計劃，籌款活動，運動醫藥，錄映帶資源和一般與運動有關的資訊。

Children's Hemiplegia and Stroke Association (CHASA)

4101 West Green Oaks Blvd., Ste. 305

PMB 149

Arlington, TX 76016

Info437@chasa.org

<http://www.chasa.org>

電話：817-492-4325

一個非牟利的 501(c)(3)機構，為因中風或其他原因有半身麻痺的兒童之家庭提供支援和資訊。同時提供有關研究和任何兒科中風導因的資訊。

March of Dimes Birth Defects Foundation

1275 Mamaroneck Avenue

White Plains, NY 10605

askus@marchofdimes.com

<http://www.marchofdimes.com>

電話：(914) 428-7100, (800) MODIMES

(663-4637)

傳真：(914) 428-8203

通過研究，社區服務，教育和促進權益等工作，改善嬰孩的健康和預防出生缺陷和嬰孩死亡。

United Cerebral Palsy

1660 L Street, NW, Suite 700

Washington, DC 20036

national@ucp.org

<http://www.ucp.org>

電話：(202) 776-0406, (800) USA-5UCP
(827-5827)

傳真：(202) 776-0414

通過致力於獨立，融和與自主的原則，推動腦性麻痺人士和其他傷殘人士的獨立性，生產力，和享有全面公民權利。

Children's Neurobiological Solutions (CNS) Foundation

1726 Franceschi Road

Santa Barbara, CA 93103

fia@cnsfoundation.org
<http://www.cnsfoundation.org>
電話：866-CNS-5580 (267-5580),
805-965-8838
全國性的非牟利機構，宗旨在支持先

進的有關兒童期疾病，受傷或其他原因導致的腦部損害合作性弄究，從而促進腦部治療和治癒的發展。為家庭和醫療人員提供資訊及資源。

詞彙

- Apgar score (APGAR 評分): 醫生在嬰孩出生時用來評估嬰孩體格狀況的分數。
- apraxia (失用): 一個沒有重大機動問題的人執行有目的性活動時之能力損害。
- asphyxia (窒息): 因為呼吸問題或空氣供應氧氣差而缺氧。
- bile pigments (膽色素): 人體產生之黃色物質，是消化的副產品。
- cerebral (腦的): 與人腦兩個半球有關。
- computed tomography (CT) (電腦斷層造影): 一個使用 X 光和電腦創造腦組織和結構的成像科技。
- congenital (先天): 出生時已有。
- contracture (攣縮): 肌肉變得固定一個僵硬異常的位置，導致變形或畸形。
- dysarthria (發音困難): 講話困難，因為移動或協調講話所需肌肉困難所致。
- electroencephalogram (EEG) (腦電圖): 一種紀錄腦內電流模式的科技。
- electromyography (肌電圖): 一種特別紀錄科技，偵測肌肉的活動。
- failure to thrive (無法茁壯成長): 體格成長和發展落後的情況。
- gait analysis (二步態分析): 使用照像機紀錄，力矩，肌電圖，和電腦分析客觀衡量個人走路模式之技術。
- gastrostomy (胃造口術): 一個手術程序，在腹部造一個人工開口。
- hemianopia (偏側盲): 有缺陷的視力或失明，損害一半的正常視野。
- hemiparetic tremors (輕偏癱創傷): 無法控制的震顫影響有痙攣性偏癱者痙攣一邊的手足。
- hypertonia (肌肉張力過高): 張力增高。
- hypotonia (肌肉張力過弱): 張力減弱。
- hypoxic-ischemic encephalopathy (缺血氧性腦病變): 因血液流動差或腦部氧氣供應不夠造成之腦部損壞。
- jaundice (黃疸症): 因為血液中的膽色素異常累積造成的血液失調。
- magnetic resonance imaging (MRI) (核磁共振成像): 使用無線電波，磁場，和電腦分析創造身體組織和結構圖像之成像科技。
- neonatal hemorrhage (新生嬰孩出血): 新生嬰孩腦血管流血。
- orthotic devices (矯型儀器): 特別的儀器，例如夾板或箍，用來治療肌肉，韌帶，或骨骼系統之骨骼問題。

- paresis or plegia (局部麻痺): 虛弱或麻痺。在腦性麻痺中，這些名詞一般結合另一個階段說明麻痺和虛弱之情況，例如，下身輕癱。
- palsy (麻痺): 麻痺，或控制有意識動作有問題。
- reflexes (反射): 身體自動回應特別提示之動作。
- Rh incompatibility (因子與母體不合): 一種血液情況，懷孕母親血液的抗體可攻擊胎兒的血液細胞，損害胎兒氧氣和營養素之供應。
- rubella (風疹)，又稱德國麻疹，是一種病毒感染可以損害正在發育的胎兒的神經系統。
- selective dorsal root rhizotomy (選擇背根神經切除術): 選擇切除一些神經以減少大腿痙攣的手術。
- spastic diplegia (痙攣型雙邊麻痺): 一種腦性麻痺，雙臂和兩邊大腿均受影響，大腿受影響之程度更為嚴重。
- spastic hemiplegia (痙攣性半側偏癱): 一種腦性麻痺，痙攣性影響身體一邊的手臂和大腿。
- spastic paraplegia (痙攣性下身麻痺): 一種腦性麻痺，痙攣性影響雙腿但雙臂相對或完全不受影響。
- spastic quadriplegia (痙攣性四肢麻痺): 一種腦性麻痺，四肢同樣受到影響。
- stereognosia (難以察覺): 使用觸覺感知和識別物件有困難。
- strabismus (斜視): 眼睛不正視。
- ultrasonography (超聲檢查): 一種科技，從組織和結構撞擊聲波，利用回音模式成像，稱為聲波圖。

腦性麻痺：事實與數字

目錄：

- 什麼是腦性麻痺？
- 歷史
- 腦性麻痺有什麼影響？
- 腦性麻痺的導因是什麼？
- 有什麼不同類型？
- 有什麼早期信號？
- 如何診斷腦性麻痺？
- 有多少人患有腦性麻痺？
- 是否可以預防？
- 是否可以治療？
- 目前有什麼研究在進行？
- 什麼是 UCP？
- UCP 研究和教育基金會是什麼？

什麼是腦性麻痺？

腦性麻痺是一個說明影響身體動作和肌肉協調長期情況的名詞。它是因腦部一或多個部位受損而引起的，通常在胎兒期，出生前，出生時，或出生後不久，或在嬰孩期發生。所以，這些失調並非因肌肉或神經問題引起。而是因腦部機動部份錯誤發展或損傷因而破壞了腦部適當控制動作和姿勢所致。

「腦性」一詞指腦部，而「麻痺」一詞指肌肉虛弱／控制拙劣。腦性麻痺本身不是漸進性的（即：腦部的損傷不會惡化）；但是，次要的情況，例如肌肉痙攣，可以在一般時間之後或變得較好，或較壞，或保持一樣。腦性麻痺是不會傳染的。*它不是一種疾病因此不應以疾病視之。*雖然腦性麻痺是「不可治癒」的，訓練和治療可以幫助改善功能。

歷史

在一八六零年代，一名叫 William Little 的英國外科醫生寫了第一個有關兒童在早年生活令人迷惑之失調情況的醫療說明，這個情況，導致身體僵硬，大腿肌肉以及手臂肌肉（程度較小）痙攣。這些兒童抓物，爬行，和走路時有困難。在他們成長之後，情況未見好轉，但亦未見惡化。他們的情況，曾被稱為 Little's disease

多年，現在被稱為痙攣型雙邊麻痺。這不過是多種影響動作控制的失調之一，這些失調，統稱為腦性麻痺。

因為看來很多這些兒童，是因為早產或分娩併發時有此情況，Little 認為此情況是因為在出生時缺氧所致。他認為是因氧氣不足以致損壞腦控制動作的組織。但在一八九七年，著名的精神病醫師弗洛伊德不同意。他留意到有腦性麻痺的兒童很多時候亦有其他的問題，例如心智遲鈍，視力干擾，和癲癇，弗洛伊德認為失調之原因，可能根源是生命的較早期，當腦仍在子宮發育時出現。「分娩困難，在某些情況下，」他說，「不過是影響胎兒發展的更深效應的徵狀而已。」

雖然有弗洛伊德此觀察，很多醫生，家庭，甚至醫療研究者，直至不久之前仍然認為大部份的腦性麻痺是分娩併發所致。但是，在一九八零年代，科學家從一個超過 35,000 出生個案的政府研究分析，驚奇地發現此類併發只佔個案一個部份——或許不足百分之十。在大部份腦性麻痺的個案中，對探索之原因，並無發現導因。這些 NINDS 產後發現，大為改變了有關腦性麻痺的醫療理論，從而刺激了今天的研究工作者對其他因素之探索。

有什麼影響？

腦性麻痺的特徵，是無法充份控制動作功能，特別是肌肉控制和協調。要看腦部什麼地方受損，可出現以下一或多種情況：肌肉收緊或痙攣，無意識行動，步法或行動干擾，吞嚥困難和言語問題。此外，亦可能發生以下情況：異常的感覺和感合；視覺，聽覺和言語的受損；癲癇；及／或心智遲鈍。其他可能出現的問題有跟食，大小便控制困難，因姿勢困難而有呼吸困難，因褥瘡引致的皮膚失調，和學習障礙等。

腦性麻痺的導因是什麼？

腦性麻痺不是由一個導因造成的一種疾病，像水痘或麻疹。那是一組在控制動作有類似問題的失調，但可能有不同的導因。

先天性的腦性麻痺是在胎兒期時因腦部受損所致。它在出生時已存在，雖然可能在幾個月之後才會發現。百分之七十有腦性麻痺的兒童均屬此類。另外有百分之二十被診斷有先天腦性麻痺的兒童，是因在生育過程中腦部受損所致。在大部份情況下，先天性腦性麻痺的導因仍屬未知。

另一方面，在美國，約有百分之十有腦性麻痺的兒童，是在出生後得到腦性麻痺的。(在未發展的國家中，數字更高)。後天腦性麻痺因為在生命的頭數個月或頭

數年腦部損壞所致，也可以是因腦部感染，例如細菌性腦膜炎或病毒性腦炎，或因為頭部受傷——大部份時候是因為汽車意外，跌倒，或虐兒之結果——所致。

有很多可以使發展的腦部受損的因素亦可以產生腦性麻痺。風險因素並非導因。它是一個變數，可以增加某些情況發生的機會——在此情況下，是腦性麻痺。只因為有風險因素存在並不表示腦性麻痺會發生；而沒有風險因素存在亦不表示腦性麻痺不會發生。如有風險因素存在，可以讓家長和醫生警覺，對嬰孩之發展更予密切注意。

腦性麻痺的風險因素包括：早產；出生時體重過輕；胎盤無法為發育的胎兒提供氧氣和營養素；在胎兒期時缺乏成長的因素；母親和嬰孩的 RH 或 A-B-O 血型不兼容；母親在懷孕早期有德國麻疹或其他病毒；母親有細菌感染；胎兒或嬰孩直接或間接攻擊嬰孩的中央神經系統；在生產過程中長期失氧和在出生後有嚴重的黃疸症。

是否有不同類型的腦性麻痺？

是的。痙攣型雙邊麻痺（spastic diplegia）是 Dr. Little 在一八六零年代時最初說明的失調情況，不過是腦性麻痺多種失調情況之一種。今天，醫生將腦性麻痺分為三個主要大類——痙攣型，徐動型，運動失調型——以動作之干擾類型為根據。第四種類型可以是混合上述三種類型之情況。

*痙攣型腦性麻痺。*此類型的腦性麻痺影響百分之七十至八十的病人，肌肉僵硬和永久攣縮。醫生很多時候根據哪些肢體受影響而說明病人之腦性麻痺類型。此類型名稱之命名，包括受影響之肢體與癱瘓局部麻痺的拉丁文說明。在一些情況下，痙攣型腦性麻痺在嬰孩一段肌肉張力拙劣（肌張力障礙）期後出現。

*徐動型或動作不良型腦性麻痺。*此類型的腦性麻痺，特徵是動作無法控制，緩慢，和扭曲。此類不正常的動作通常影響雙手，雙腳，雙臂，或雙腿，以及在一些情況下，面部的肌肉和舌頭導致歪曲或流口水。當情緒感受壓力時動作會有增加，然後在入睡時消失。病人可能亦有協調講話所需之肌肉動作問題，此情況稱為發音不良。徐動型腦性麻痺影響約百分之十至二十的病人。

*運動失調型腦性麻痺。*此種少見之形式，影響平衡感和深度感。受影響的人士很多時候協調能力差；走路不穩，步伐寬廣，雙腳距離很多時候極大；以及嘗試做快速或準確的動作例如寫字或扣恤衫鈕時會有困難。他們可能亦有意向性顫抖。在此類顫抖形式中，開始時是自動的，例如伸手取書，導致影響使用的身體部位震動，使個人接近想取的物件變得更難。運動失調型影響約百分之五至十的腦性

麻痺病人。

混合型。有上述三種形式一種形式以上徵狀的病人是常見的。最常見的混合形式包括痙攣和徐動型，但亦有其他的混合。

有什麼早期信號？

腦性麻痺早期信號通常在三歲之前出現，而父母通常是第一個懷疑他們的子女機動能力發展不正常。有腦性麻痺的嬰孩，很多時候達到發育里程緩慢，例如學習滾身，坐，爬行，微笑，或走路。這有時稱為發育延遲。

有些受影響的兒童有異常的肌肉張力。肌肉張力之減弱稱為張力減退。嬰孩看來軟弱無氣力，甚至軟叭叭的。在一些個案下，嬰孩有一個張力減退，在出生兩至三個月後逐漸出現張力減退。受影響的兒童也可能同時有不尋常的姿勢或傾向身體一邊。

以任何原因關心他們嬰孩發育的父母，應聯絡他們的醫生；醫生可以幫助他們分別發育之正常差別以及發育失調。

如何診斷腦性麻痺？

醫生從檢測嬰孩之機動能力和小心觀察嬰孩的醫療歷史診斷是否有腦性麻痺。除檢查上述的徵狀外——緩慢的發育，異常的肌肉張力，或不尋常的姿勢——醫生同時亦檢測嬰孩的反射，以及觀察其手偏選早期發展。

反射是身體對特別提示的自動回應動作。例如，如抱著新生嬰孩的背，讓其雙腿在頭上，嬰孩將會自動伸展雙臂姿勢像要人擁抱一樣，此稱為莫羅氏反射（Moro Reflex）。嬰孩通常在六個月之後失去此種反射，但有腦性麻痺的嬰孩會繼續保持此反射至異常的長時間。這只不過是醫生可以檢測的多種反射檢測的一種。

醫生亦可以留意手的偏選——即嬰孩較多用右手或左手。當醫生在嬰孩的面前或側邊持有物件時，有手偏選的嬰孩將會用其較喜歡用的手來接觸物件，即使物件更近嬰孩另一隻不選擇用的手。在頭十二個月內，嬰孩通常不會表現手偏選。但有痙攣性半側偏癱的嬰孩，特別會在較早時候出現手偏選的情況，因為身體不受影響的一邊較強和較有用。

下一步診斷腦性麻痺的方法，是消除其他可導致活動問題的失調。最重要的是，醫生必須決定兒童的情況並沒有惡化。雖然其徵狀可能經過一段時間會有改變，

腦性麻痺定義上是非漸進的。如一名兒童一直失去機動能力，則問題更有可能來自其他方面——包括遺傳病，肌肉病，代謝失調，或神經系統創傷。兒童之病歷，特別診斷檢驗，以及在某些個案下，重複的檢查均可以幫助確實是否其他失調所致。

醫生亦可以做專科的檢驗，以了解更多腦性麻痺之可能導因。此類檢測之一是做電腦的斷層掃描，或 CT，那是一個先進的掃描科技，使用 X 光和電腦創造一個腦組織的解剖學圖像。CT 掃描可以反映腦部發展不完全的部份，腦部異常的囊腫（通常充滿液體的囊），或其他身體問題。從 CT 掃腦所得的資料，醫生可能會有更多資料，決定受影響的兒童的長期前景。

磁共振成像，或簡稱 MRI，是較新的腦部掃描科技，已迅速廣泛用於識別腦部失調檢查。此科技使用磁場和無線電波，而不用 X 光。MRI 比 CT，提供較佳之結構或近骨骼的異常區面的圖像。

第三種可以曝露腦組織的檢驗是超音波檢查。此種科技撞擊腦的聲波，使用反響的模式形成結構的圖像，或聲波圖。雖然此法比 CT 或 MRI 準確性較少，此科技可以檢測到囊腫和腦的結構，較為便宜，並且無須長時間身體不動。

最後，醫生可能想找出其他與腦性麻痺有關聯的情況，包括癲癇，心智受損，和視覺及聽覺的問題。

當醫生懷疑有癲癇時，可能需要做腦電圖，或簡稱 EEG。EEG 使用稱為電極的特別墊塊，放在頭皮上紀錄腦部之自然電流。此紀錄可以幫助醫生看到腦電力活動意味有癲癇的警告模式。

有多少人有此腦性麻痺？

估計在美國有 764,000 的兒童和成年人，有一或多種腦性麻痺的徵狀。目前，每年診斷約有八千名嬰孩有此情況。此外，每年發現約有 1,200-1,500 名學前兒童有腦性麻痺。

是否可以預防？

可以的。今天的預防措施越來越有效果。懷孕的婦女經常接受 Rh 因素的檢查，如發現 Rh 是負性的，可以在出生之後的七十二小時內予以免疫（或在懷孕終止之後），因而可避免以後生產血液不兼容的不良後果。如婦女未曾免疫，在新生嬰孩身上之血液的不兼容性後果，可用為嬰孩輸血方式預防。如新生嬰孩有黃疸

症，可以在醫院的育嬰室用自然藥物療法（光治療）。為未曾有過德國麻疹和容易受孕的婦女做德國麻疹防疫注是重要的預防措施。其他預防計劃包括預防早產；減少懷孕婦女接觸病毒或其他感染的機會；發現和治療母親生殖及尿道部位的細菌感染；避免不必要的照 x 光，化學藥物和藥療；和控制糖尿病，貧血及營養不良等。同時重要的是懷孕前健康良好，有足夠的產前護理，和保護嬰孩出現意外或受傷。

腦性麻痺是否可以治療？

「管理」一詞比「治療」較好。管理包括幫助兒童在成長和發展時期充份發揮其潛能。這可以在發現幼兒有發展腦部失調時即開始。管理計劃可以迅速開始，包括醫生，治療師，教育工作者，護士，社工和其他專業者合作，幫助家庭和兒童。某些藥療，手術，和支撐方法亦可以用來改善神經和肌肉協調，及預防或將障礙減至最低。

當個人成熟時，可能需要像個人護理服務，繼續治療，教育和職業訓練，獨立生活服務，顧問，交通，康樂／休閒計劃，和就業機會等支援服務，這些對成年人來說都是重要的。有腦性麻痺者可以上學，就業，結婚，教養家庭，和有自己的家。大部份有腦性麻痺者均需要獨立和充份融和入社會的機會。

目前是否有研究在進行？

有的。目前積極進行多個全國性的研究計劃，以預防腦性麻痺和改善腦性麻痺人士的生活質素。四個進行主要研究計劃的機構是私人的 United Cerebral Palsy Research and Education Foundation，和政府的 National Institutes of Health, the Centers for Disease Control and Prevention 和 National Institute of Disability and Rehabilitation Research。研究的問題包括：

- 是什麼因素預先造成發展胎兒的腦部受傷？是否可以消除或將此類因素減至最低？
- 發展胎兒腦部受傷的導因是什麼？是否可以保障胎兒和新生嬰兒？發育延遲或無法茁長的原因是什麼？
- 為什麼足月但出生體重不足和早產的嬰孩是腦性麻痺的重要風險？
- 是否可以在出生之前診斷腦性麻痺，還是在出生不久後診斷較好？
- 目前什麼治療對腦性麻痺人士最為有效？
- 根據目前具備醫療，手術，行為和生物工程科學的資料，可以做什麼改善腦性麻痺人士的生活質素？
- 因腦性麻痺而傷殘的人士，進入晚年後有什麼影響？

- 已受損的腦是否可以「修理」？

UCP 是什麼？

UCP 於一九四九年成立，是一個全國性的網絡，包括一個位於華府的中央全國性組織，和超過一百個獨立的，州和本地非牟利機構附屬。UCP 是提供有關腦性麻痺資料的主要來源，也是大力為傷殘人士爭取權益的機構。事實上，UCP 服務的人士之中，有 65% 的傷殘情況是在腦性麻痺以外者。UCP 是美國最有效力的慈善機構之一，85% 的收入都是用於計劃上面。

UCP 家庭每天為 30,000 名以上有腦性麻痺和其他傷殘情況的兒童提供資料，爭取權益，和直接服務。UCP 有十萬多名的義工和更多的專業職員，通過最新計劃，資訊和轉介服務，爭取立法，科技行動和研究，和按本地社區需要提供多種直接服務，例如輔助科技訓練，早期介入服務，個人和家庭支援服務，和社交及康樂計劃等，服務傷殘人士和其他人士。此外，UCP 提供支援性生活服務，就業協助和其他所需的支援。

UCP 研究和教育基金會是什麼？

UCP 研究和教育基金會是美國重要的非政府機構，贊助與預防腦性麻痺和改善因腦性麻痺或其他腦部失調而傷殘的人士之生活質素直接有關的研究。基金會在五十多年的歷史中，在消除兩個腦性麻痺的主要導因——德國麻疹和母親子女血液不兼容——方而起重大作用。基金會目前集中於其他的主要導因研究，例如出生時體重過輕，早產，和孕育期腦部發展的感染等。它同時探討改善行動，溝通和傷殘兒童及成年人之一般健康，以及更換腦部損失細胞的可能性。基金會同時為 UCP，其附屬機構，臨床專業者及公眾，提供醫療和科學資訊資源。

幫助特殊教育需要之教育策略

教導腦性麻痺兒童

- 兒童發現溝通有困難時可能以發脾氣或侵略性行為來表達他們之挫折感。這可能指需要記錄什麼導致有此不良行為；換言之，嘗試找出觸發因素是什麼。
- 嘗試保持課室之一定結構，讓兒童注意到每天的模式——你可以使用圖示的時間表。
- 設有一個減壓的地方，教導兒童在憤怒和氣餒時做些什麼。
- 嘗試讓孩子坐在一個較少分散精神的地方最少一段時間。這個地方可以做得特別有吸引力，也可以給全班使用，作為勤力或行為良好的報酬。
- 請教理療醫師或職能治療師，如何矯正孩子的座位。
- 讓他／她在桌面有更多空間，因為他／她較多坐立不安的動靜，因而可能打擾坐在附近的其他人。
- 光線可能影響一些腦性麻痺兒童。他們可能需要坐在光線的前面，因而不會被光線刺眼。
- 一些有腦性麻痺的兒童記憶力差。他們集中注意力的時間可能較短，和記得生字有困難。他們可能從視覺刺激方面更易學習，所以使用圖片的提示指出課程的要點是有用的。
- 經常使用加強的方式和在每課之間重新提及上次所學的要點。
- 注入式教學法對腦性麻痺兒童學習不是好方法。他們從感覺經驗，遊戲，圖片習作紙中最能學習。
- 概念圖是好的，就像歌曲和韻文一樣。
- 腦性麻痺兒童可能對空間認識有困難。同時會阻礙別人，以致抄黑板材料時有問題。如可能，讓兒童從大字印張的字抄錄，及／或減少必須的寫字量，改用填充活動，連句，要點等。

動作缺陷管理

服務腦性麻痺兒童的方法

Maurico R. Delgado, MD, FRCPC 和 Mary Combes, RN

在診斷腦性麻痺之後，醫生和家長必須設定一個管理策略。「管理」一詞比治療較勝，因為直至今日為止，尚未有治療腦性麻痺的方法。

管理策略的目標——應儘早設定——是通過改善功能，發展補償式的策略，和鼓勵獨立，充份發揮兒童的情緒，智力，和體格的潛能。因為腦性麻痺導致動作缺陷之形式和程度各個兒童不同，管理應該是在為孩子的能力和有關問題作充份評估之後，予以個別化。

科際小組

在兒童的生活不同時候，會使用很多不同的專業者——醫療，教育，和社會工作。但是，家庭肯定是經常不變的。兒童父母的積極參與和執行管理策略，是決策中一個非常重要的部份。在支援方面同樣重要。治療腦性麻痺兒童對兒童和家庭都是非常耗時的，也可能是痛苦

的，並且看來永不止。小組核心包括家庭在內，會有一個實體和情緒的根基。

小組的臨床領導通常是家庭的保健醫生或兒科醫生，但不一定。家長可以通過他們的保健醫生，或通過特別的中心例如 Texas Scottish Rite Hospital，或通過他們本地或州的 United

Cerebral Palsy（見下），選擇一名發展兒科醫生，兒科神經學專家，或物理治療師。

臨床領導找出其他組成小組的專家，經常與所有涉及者保持聯絡，在兒童成長期定期評估兒童的需要，和協調不同介入策略之適當時間。人選很多時候以其是否有時間統籌小組策略計劃，決定，工作，和評審而定。

腦性麻痺兒童在成長過程中，會有多種醫療，社會，心理，教育，和治療的需要。這需要一

個協調得宜的科際小組合作，小組成員之間有良好溝通。小組的專業成員要看個別兒童和家庭處境而定，但可以包括保健醫生，專科醫生（神經科，物理治療科，矯形科，神經手術科等），治療師（物理，職能，語能，康樂等），矯形器師，護士，心理學家，社會工作者等。

目標和目的

充份發揮腦性麻痺兒童潛質的基本目的包括：

（一）通過像姿勢或手勢，輔助溝通儀器，和口頭或書面語言，發展有效的溝通能力；（二）控制異常張力和動作，促進加強與協調，使用支援性的儀器，和避免及改正畸形等，改善動作的能力；（三）發展日常生活的獨立性，例如進食，穿衣，和個人衛生；（四）治療及／或預防有關聯的問題，例如斜視，聽覺缺陷，營養不足，渴望，垂涎，胃食管反流，便秘，發作，行為問題，和睡眠干擾。

所有這些目的都是重要的，必須經常處理。由於篇幅限制，這裡無法對所有這些項目加以詳述。所以，我們將集中於其中一個最具挑戰性的問題：動作缺陷。

應付動作缺陷的方法

動作是因神經系統不同部份和肌肉骨骼器官十分複雜的互動而成。腦性麻痺兒童可以有以下的異常：肌肉張力（太強或太弱），反射，無意識的動作（張力障礙，舞蹈病，徐動症，震顫），平衡和協調，感覺回應，和其他動作取向的領域。即使腦性麻痺不是漸進性的，其對身體的影響可能因年齡增加而惡化，以致減弱功能。所以及早發現和治療這些問題是重要的。

在過去，曾使用不同的動作訓練方法來控制腦性麻痺的動作缺陷。方法是：

引導式教育（由 Dr. Andras Peto 在一九四零年代發展）：這是一個結合所有治療的教育方法。一名「指揮」在一個結合身心活動的群體

環境下，主持兒童的學習。

使用反射的神經發展方法（在一九四三年由 Dr. Karl Bobath 和 Bertha Bobath 發展）：以腦性麻痺動作主要問題是由於影響姿勢和動作之持續「原始反射」所致為根據。此方法的目的，在抑制此類異常反射。

感覺刺激，用於促進和抑制動作（於一九六二年由 Margaret Rood 發展）。

本體感覺神經誘發（於一九六八年由 Dr. Herman Kabat, Margaret Knott 和 Dorothy Voss 發展）：使用感覺刺激促進動作抑制增加的肌肉張力。

感覺整合治療（於一九七二年由 Dr. Anna Jean Ayers 發展）：一個用於加強腦接受和使用感覺回饋的方法——通過計劃和控制感覺輸入及回應——以影響動作。

直至今日，以上的方法無一個被證實比其他的更好。但它們都有共同之處：

1. 小組合作
2. 早期介入
3. 在治療課和日常規律重複動作活動
4. 結合動作和感覺系統
5. 激勵兒童和家庭的動機

控制異常肌肉張力

肌肉張力的定義，是肌肉在鬆弛時對被動伸展（由檢查人員做）之抗拒。肌肉張力可以減弱（肌肉張力減弱）或加強（肌肉張力加強）。加強的肌肉張力可能變得痙攣性（依靠速度），僵硬（像鉛管），張力障礙（在興奮或有壓力時情況惡化）。這些不同類型的張力異常，是因為腦部不同部份受傷所致。重要的是找出影響兒童張力異常的類型。這將會決定使用什麼類型的治療。

痙攣是腦性麻痺兒童張力增加異常中最常見的情況，在所有個案中佔百分之六十五至七十五。有痙攣的兒童，比起其他張力異常的兒童，更多會發展有固定關節攣縮情況。

在治療痙攣之前要問的一個重要問題是：為什麼要減少此兒童的肌肉張力？答案需要小組對該兒童之治療功能目標有極清楚的理解。

治療張力增加對一些人來說，在多方面產生改善情況，從語言清晰到日常生活到步行等。治療大有可能可減少固定關節攣縮，骨骷畸變，臀部脫臼，和痛楚。但是，改善功能並非唯一目標。改善生活的質素同時重要。例如，減少臀部內轉肌痙攣可改善父母換尿片的能力因而可以保持良好的衛生。或減少臀部肌肉亦可減少臀部疼痛。

事實上，增加張力並不經常是兒童傷殘的主要原因。有時治療張力將會發現一個嚴重的內在弱點。例如，在一些兒童身上，可能需要痙攣來保持垂直的姿勢。

管理異常肌肉張力

只有在找出張力異常的類型和位置，評估其對功能或生活質素之干擾程度，和設定明確的目標之後，才是考慮最佳治療的時間。物理治療

可以配合所有治療，因而應儘早開始。

治療張力增強可能會有逆轉（非永久性，如治療結束）或永久（結果無法回到原來的情況）。可逆轉的治療包括口服藥物和注射肉毒桿菌素（Botox）。永久治療包括神經切斷術和矯形手術。雖然通過植入的泵持續服抗痙攣藥物是一種手術程序，它是可以逆轉的。

就集中（局部化）增加之張力而言，較取注射肉毒桿菌素或 phenol 的方法。當出現固定攣縮和骨骼畸變時，將指出需做矯正手術例如解除腱或截骨術。當張力增加影響整個身體時，口服藥物和 Baclofen 泵是較適當的方法。對有痙攣性雙邊麻痺但有良好身軀控制和行動潛能的兒童而言，可以考慮選擇性的背根神經切除。

小組通常會找最少侵犯性和涉及較少的技術——例如物理和職能治療——如有需要時，「進一步」使用較廣泛性的程序。

如孩子已夠大和能夠參與，重要的是記得在做治療決定時包括孩子在內。說到底，那是孩子的身體和生命。對父母可能重要的——例如，為美觀目的用手術改正彎曲的肢體——對將會接受手術來說的孩子可能並不是他想要的。在決定時包括孩子在內是讓他成為一名獨立的成年人，能控制個人的身體和生命。

口服藥物

Benzodiazepines

Diazepam (Valium®) 一直對因腦性麻痺而有痙攣的兒童，是一種有效的肌肉鬆弛劑。有徐動症（四肢無認識的扭曲動作）的兒童，對此治療反應良好。遺憾的是，此類型的藥物可導致昏昏欲睡，處理流涎增加困難，運動失調（不協調）和行為問題。

Baclofen

理想的是，此藥應通過一個植入的泵（見下）注入（脊椎）。此藥如口服，用於腦性麻痺作用令人失望。並且需要高劑量才能達到任何重要之效能，從而增加像

鎮靜，暈眩，和減弱處理流涎能力等副作用。

Trihexyphenidyl (Artane®)

此藥可改善次於腦性麻痺的張力障礙。在我們的經驗中，它最重要的效能是在手的功能和語言清晰方面。副作用包括：口乾（對有過份流涎者可能有助），便秘，和小便渾留。兒童比成年人較能承受此藥。

其他使用治療腦性麻痺異常張力但效果參半的藥物包括：Dantrolene, Tetrabenazine, Piracetam, 和 Levodopa。最近在檢測對痙攣性腦性麻痺兒童是否有效的藥物是 Tizanidine。

Botox

Botox（肉毒桿菌毒素）在神經肌肉接點處阻止神經信號發給肌肉，導致肌肉的虛弱。但是，神經傾向再次連繫肌肉，結果是臨時性的臨床效應，維持兩至六個月。

注射 Botox 用於治療斜視，與很多神經失調有關的張力增強（痙攣或張力障礙），和治療腦

性麻痺的異常張力。應注意的是 Botox 是經食物和藥物管理局批准，只用於與張力障礙有關聯的斜視和臉痙攣。如醫生臨床上有此指示，其他使用是標籤沒有註明的，即未經批准的。

六歲以下功能有異常張力而未發展有固定關節攣縮的腦性麻痺兒童，對此治療反應最佳。因為很多矯形手術醫生不願意在早歲時做鍵或肌肉拉長的手術，以其有極大復發之機會需要再做手術，Botox 對「延長時間」有用。此可以更有效的提供治療。

適當地評估兒童和選擇被認為是兒童功能問題導因之肌肉是十分重要的。對有複雜步法的兒童來說，有時需要做步法分析。

管理階段

階段一：兒童選擇和評估；設定目標；和教育／為兒童和家庭做好準備。

階段二：注射程序。

階段三：在注射之後一至三個星期跟進，評估治療的回應，和就連續

性造模，矯型器，和治療作建議。

階段四：密集的物理治療，以加強肌肉和保持動作之範圍。

建議使用矯型器來保持經伸展治療的肌肉和希望召致肌肉之增長。在注射 Botox 之後連續性造模有時對治療可能有輕微固定攣縮的兒童有需要。有相當固定攣縮者，對 Botox 治療回應並非順利。

副作用包括：在注射之後局部痛楚和經注射的肌肉變得虛弱（有時過份）。偶然會有低級別的發燒和像感冒一樣的徵狀會在注射之後出現一至兩天。

Baclofen 泵

Intrathecal Baclofen™ (ITB) 治療包括一個植入可編程的泵系統，慢慢地和連續地將 Baclofen 通過插入脊柱的導管，注入脊柱液體。

與口服 Baclofen 不同，注入 Baclofen 時可以在脊椎被吸收，以其在該處產生直接效應。ITB 提供多種好處，例如逐漸控制異常張力，劑量

模式靈活，和有逆轉之效應。

ITB 治療可能對相當干擾功能及／或護理有中等至嚴重綜合性痙攣之兒童有助。

管理階段

階段一：選擇兒童和評估；設定目標和教育／為兒童和家庭做好準備。

階段二：檢查嘗試。

階段三：植入泵。

階段四：調整劑量。

階段五：維修：泵最少每三個月補給一次。

此手術之手術後併發情況包括頭痛，脊柱液遺漏，傷口感染，腦膜炎，張力減弱（張力異常低），失眠，暈眩，作嘔，和嘔吐。偶然，在做 IBT 治療之後亦有報告出現發作情況。突然中止口服或注射 Baclofen 可能導致發作，精神病，無意識的動作，和痕癢。

選擇性脊神經後根切除

選擇性脊神經後根切除（SDR）將腰椎和薦骨脊椎神經後根（感覺）切除。這樣肌肉之伸張弧形反射受到干擾或消

除。兒童膝頭和足踝之痙攣消失，而張力增加亦告消除。此治療不會改善張力障礙，因為它不是增加反射之結果，而是源自腦部的異常動作。

家庭必須準備在手術之後，能有三至四個星期密集康復的時間。在做手術之前最少六個星期每個星期做物理治療，可為兒童和家庭在做手術之後準備做密集的物理治療。

神經手術醫生將切去監察肌肉活動百分之二十到五十的支根。這造成張力相當減低和持久。報告已指出，SDR 對減少下肢肌肉張力有助，改善步法，減少逐漸惡化的臀部脫臼，和改善大肌肉和功能。但是，西雅圖兒童醫院一個最近的研究發現 SDR 和物理治療與只用密集物理治療，在二十四個月內對改善獨立行動相差不大。

手術後併發情況包括嚴重的痛楚，反應性的呼吸道疾病（支氣管痙攣）和吸入性肺炎，脊柱液遺漏，傷口感染，臨時

性大便麻痺，和尿液渚留。立刻和延遲的副作用包括：肌張症，中斷處理根本虛弱，和下肢「針刺」感，膀胱機能障礙，背痛，脊椎變形，和臀部脫臼。

管理階段

階段一：選擇兒童。

階段二：手術前準備。與家庭設定實際的目標。教育家庭有關程序和手術後留醫，痛楚，和需要做廣泛物理治療。

階段三：手術。

階段四：手術後護理。

階段五：門診護理。兒童繼續定期接受物理治療，以改善肌肉強健和協調。在迅速成長階段伸展運動尤其重要。

矯形手術

理想的是，我們可以預防影響腦性麻痺兒童的異常張力和虛弱導致的畸形。但是，在很多兒童身上，這是不可能的，因而需要做矯形手術。

矯形手術的目的在改正和預防肌肉骨骼畸形。拉長，釋放及／或轉移因痙攣導致的攣縮肌

肉，改善因痙攣引起的畸形，但不是改正導因。

矯形手術的長期結果，被認為在有腦性麻痺的成年人比兒童較佳。在兒童已發展穩定步法模式之後，很多被認為是在七歲之後，手術的結果會較好。矯形技術可以連同 SDR, ITB 或 Botex 治療使用。

家庭事件

管理兒童的腦性麻痺是複雜和具挑戰性的。這需要一個科際的小組方法，包括家庭以及兒童本人。每名兒童都不同的，因而管理策略需要個別化。此方法在兒童的成長期和成年期將屬重要。對很多有腦性麻痺者而言，成人之後意指取代父母在小組的角色。對其他人而言，兄弟姊妹或其他家人可能在家長由於需要放棄該角色之後介入。

最後，有腦性麻痺的兒童會成長為有腦性麻痺的成年人。很多將希望和能夠掌握獨立性——其中部份是在小組中擔任中心角色。雖然很多關注點和他或她兒童期時類似——年紀變大，物

理治療，行動，服藥——新的項目亦會出現，包括工作保障，獨立生活，婚姻，和有自己的家庭等。

Dr. Mauricio R. Delgado 是 *Texas Scottish Rite Hospital for Children* 兒科神經科和神經生理學主任，和德州達拉斯市 *The University of Texas Southwestern Medical Center* 神經系的副教授。

Mary Combes, RN，是 *Texas Scottish Rite Hospital* 神經科的臨床和研究護士統籌。

有關你的州或本地 *United Cerebral Palsy* 資料，請致電(800) 872-5827 查詢，或瀏覽網頁：

<http://www.ucpa.org>。在加拿大，請參看此系列的第二部份，見 **EXCEPTIONAL PARENT**，一九九九年二月號。

第四部份繼續深入觀察治療和介紹很多時候屬腦性麻痺治療小組的主要專家。

詞彙

矯型器 (Orthoses)：任何穩定或固定身體部份，預防畸形，保護受傷，或幫助功能（模，箍等）儀器。

矯形學 (Orthotics)：矯形科學。

原始反射 (Primitive reflexes)：我們天生的反射，但在成熟後消失。

攣縮 (Contractures)：因肌肉長期痙攣收縮造成的永久性的肌肉和鍵變短。

步法 (Gait)：走路的方式。

腿筋肌肉 (Hamstring muscles)：在膝後面用來彎和移動大腿與臀部的肌肉。

髖關節半脫臼 (Hip subluxation)：臀骨的琳不再符合其套位的中中心。

張力 (Tone)：肌肉在休息時收縮量。太高時稱為痙攣；太少時稱為張力減弱。兩種情況均干擾動作。

依靠速度

(Velocity-dependent)：肌肉的彎曲的能力要視乎你的移動的速度而定。在痙攣情況者，慢慢收

縮依靠速度的肌肉可以
將之伸直，但移動迅速
可能會將之固定。

BOTOX 注射

Martin Diamond, MD

當一名孩子為準備做 Botox 注射作首次看診時，我們將會評審她的歷史——過去的醫療，手術，和放射評估——和問什麼人認為她應該做 Botox 注射——以及為什麼？

大部份診斷動作失調兒童的程序，均可以是清楚或令人苦惱的。前往醫生的診所，很多時候是令人充滿焦慮。但在這次看診時，不會有任何威脅性的情況。體格檢查包括觀察兒童的動作和柔和地處理，評估痙攣的程度，動作的範圍，和異常的神經發現。除此之外，就只是交談。

討論目標

討論家庭的期望有什麼成果是重要的。目標可以是功能性的（能更好的使用一手或較少用腳趾走路），管理（照顧較容易），或外觀（彎曲的手臂在走路時更能自由地擺動）。除非所有人都同意目標——和

想達到該目標，否則不應做注射。

我們同時討論是否需給兒童鎮靜劑。因為在一個過程中可能會做多至八次的注射，如給幼童鎮靜劑，他們會表現較好，以及以後再回來做注射時較少恐懼。我們使用口服 Versed，傾向不只可以鎮靜，並且可使兒童忘記事件。

我們同時亦參詳時間——Botox 行動過程——效應發作一至三天，頂尖效應維持兩至四個星期，以及預期效應會維持三至六個月。

選擇 Botox 注射，通常是在較保守的方法——治療性處理，使用矯型器或其他定位儀器等——無法產生預期後果，或如兒童已去到發育的頂點時的選擇。Botox 注射最好是配合兒童的矯型師一起進行。

在以後前來注射時，過程非常簡單。一個低強

度的刺激找出目標肌肉的「電活」點。為多個肌肉注射需時只五分鐘。事前會在注射部位作局部麻醉。

可能結果

雖然 Botex 的效應只維持三至六個月的時間，永久的改善是有可能的，因為在當時治療可能更為有效。如屬此情況，兒童將不會回到注射前的情況。重複注射可能是適當的，如有持續的「逐步」改善。

Botex 注射傾向摹擬加長腱手術的效應。它們可以延長時間，直至兒童年紀較大時才做手術（一般是在五歲之後），或，如兒童年齡足夠大，可看看兒童對加長腱的反應情況。它同時亦給予時間看看兒童對治療之回應情況是否良好，以及家庭是否能執行必需的家庭運動計劃。

Dr. Diamond 是新澤西州 Children's Specialized Hospital 的門診病人服

務主任。他同時得到兒童委員會和PM&R的檢定，對治療兒科痙攣的

多種形式醫療有特別興趣。

Botox 體驗

Cara Stout

我是瑪利蘭州 St. James 市 St. James 學校的十年級生，我喜歡演戲，唱歌，和打曲棍球，和長曲棍球。我同時也有腦性麻痺，一直十分影響我的生活。我的肌肉十分緊。我背部，大腿，和雙腳的問題使我走路困難。我曾做多年的物理治療以改善我的情況。接受 Botox 注射是我做各種嘗試之中最成功的一種。

在我的醫生忠告下，我的父母帶我到波的摩爾市的 Kennedy Kreiger Institute 檢查。我的情況嚴重性未需要做手術，但醫生建議做 Botox 注射。他說這可幫助鬆弛我腿部的肌肉。然後通過物理治療，使雙腿更能伸直和加強。雖然此主意聽來有趣，最初對我吸引力不大——因為我怕那些注射！雖然此產品看來有正面的結果，副作用只是輕微的虛弱。

那是一九九八年十一月十三日，我很緊張。開始時他們在我的大腿上敷一些麻痺膏，然後用透明的包紮包裹。大概一小時之後，是接受注射的時間了。那是痛的，但是幸運的是我的父母都在那裡支持我，我面向下的躺下，大腿背部面對醫生。我的爸爸坐在桌子的邊沿握著我的手，我的母親就坐在我身邊。

第一個月，我十分心急的等著 Botox 產生效力。但我的雙腿看來並無鬆弛。情況如常，除了我有一點虛弱的感覺和在走下樓梯時要小心。有時我感到注射部位有一點點刺痛，但這些情況在第二個月就沒有了。

在接受 Botox 之後的每個早晨，我伸向我的腳趾，希望能觸碰到它們——那是我一直未能做的。在第二個月，我達到目標了！那時我知道 Botox 有效了。我幾乎哭出來，知道我現在可以做我以前無法做的事了。然後時間繼續過去，伸展和物理治療變得更容易和更少痛。

Botox 為我帶來正面的結果，我很感謝有此機會。它的作用應該只維持四至六個月，但現在我的肌肉仍比以前強健和較鬆。在我伸向腳趾時，我的兩掌可以碰到地面！唯一失望之處，是 Botox 無法令跑步更易一點。那是我十分努力希望做到的。

否則，我對 Botox 完全滿意。我會鼓勵每一個有我這樣問題的人嘗試。我想感謝 Kennedy Kreiger Institute，我的家庭，和我所有的朋友，他們使我的生活美好。

和弟弟 David，十二歲，和 Andrew，九歲，住在瑪利蘭州 Hagerstown 市。
Cara Stout，十六歲，與母親 Diana，父親 Gregory，妹妹 Amanda，十四歲，

巴氯酚 (BACLOFEN) 泵

A. Leland Albright, MD

很多腦性麻痺兒童因為他們腦部無法提供通常發至脊椎的一種化學物 (GABA) 而有痙攣。巴氯酚幾乎與 GABA 相同，和基本上可以取代 GABA。

ITB 是用於治療影響手臂，大腿和有時影響軀幹之嚴重或中等至嚴重程度的痙攣。通常用口服或注射藥物的方法對治療痙攣效力不彰。在我們的痙攣和動作失調診所內，我們向約有百分之三十五的新病人，建議使用 ITB。大部份接受治療的是五至十九歲的兒童，雖然亦有治療成年人 (二十至四十歲)。

治療的目的：

- 減少痙攣，改善手臂和大腿的功能；
- 改善太「緊的」，穿衣，洗澡，和坐下有困難的兒童之護理；

- 避免如沒有治療痙攣肌肉和腱的攣縮。

在植入泵之前，通常會先給一個測試的 ITB 劑量，連續的給予 ITB。少量的巴氯酚通過小針注入腰背的脊髓液內。效應在兩個小時內出現，在四個小時最具效力，然後在八至十小時後消散。測試劑量差不多經常 (百分之九十五) 可解除大腿的痙攣，雖然它未必對手臂有同樣大的效應。在用測試劑時的動作和功能，無法預測持續給予巴氯酚和調整最佳劑量時功能的情況。

植入泵

ITB 是連續地從泵植入，此泵是在全身麻醉下在一個小時手術內植入。此 3 x 1 吋的泵植入在筋膜 (腹肌的外層) 下面的腹部皮膚底下。泵上附有一支小管，穿

過皮膚到背後，然後插入一支針入脊髓液，再向上數吋。手術後的痛楚通常輕微和容易控制。

留院日子四至六天，兒童會躺在床上兩至三天。他們的巴氯酚劑量由輕便電腦每天予以調節。當他們下床之後，他們會穿上一件腹夾衣。

手術的風險包括：感染 (佔個案百分之五至十)；導管問題例如扭結或切斷 (佔個案百分之十)，以及脊髓液在導管不斷遺漏而積聚在皮膚下面 (佔個案百分之十)。

每三個月為泵補充藥物一次，方法是用針穿過泵上的皮膚 (可以用 EMLA 膏麻痺)，和注射更多的藥物。ITB 劑量亦可以在補充時予以調整。

在做泵手術後我們會延遲物理治療三至四個星期。然後做物理治療的頻率，將視乎多個因素而定，包括兒童之功能目標和動機。

目前，用於泵的電池可以維持四至五年。到一九九九年六月，會有一個較新款的泵出現，其電池壽命可維持七至八年。

用 ITB 減少痙攣可能走路更容易和更快，坐時更直，和更能使用溝通儀器。在我們的研究之中，三分之一人士據報進食／吞咽較佳；有一半人的語能改善；和三分之二洗澡和轉移時更方便。根據我們在約四百人中使用 ITB 的經驗，找出一般的治療目標是有可能的，但預測功能是否會有改善則仍未有可能。

ITB 有幾個好處：它對減少痙攣高度有效，很多時候改善全身的功能，它的劑量可以調整至要求的份量，同時是非破壞性的。它的壞處是泵和補充藥物的費用，以及泵和藥物的可能併發。

Dr. Leeland Albright 是匹茨堡大學醫學院的神經手術教授，和匹茨堡兒童醫院兒科神經手術部主任。

ITB 體驗

Larry McClaugherty

我們十六歲的兒子 Neal 有痙攣型四肢麻痺。痙攣一直是 Neal 的問題，他不講話。在一九九六年底，因為成長的沖刺，觸發了無法控制的肌肉痙攣和相當疼痛。他每天只能睡三小時，每次十五或三十分鐘。我們的家庭都筋疲力盡。這樣繼續維持了約九個月。

ITB 檢驗——需要做 IV 刺入——看來是植入過程中最壞的部份。在做了五次刺入之後，Neal 情緒耗盡和不舒服，因而需要重新訂時間做檢驗——那是很令人失望的。第二次檢驗好得多了，然後訂定日期在一九九七年七月做 ITB 植入。

在手術之前，他的母親 Kathy 和我與

Neal 討論，告訴他將會會見什麼人，做些什麼。幸運的是我們住的地方，距做手術的 Texas Medical Center 和 The Institute for Rehabilitation and Research (TIRR) 只有四十五分鐘的距離，我們安慰他，我們其中一人會經常和他一起。在他三天留院期內，Kathy 搬入去和他一起。我們同時確保醫生和護士有和 Neal 交談，而不只是和我們交談。

Neal 在做麻醉時同時服制止作嘔和嘔吐的藥物，否則過程就像一般 ITB 的過程一樣。他在留院期內復元良好。他需要平躺和保持安靜，但他沒有頭痛，作嘔，或嘔吐。

我們給予其他家長的意見：問很多問題。找出醫院在所有階段的服務情況：檢查，手術，跟進看診，和補充泵藥物等。此外，和曾做 ITB 的家庭及／或病人交談。有一兩名曾做此手術的兒童在檢查和植入泵之前來探訪 Neal。在和別的家長交談之後，我們決定應由一名神經手術醫生而非矯型手術醫生做手術。

這個泵真是一份禮物。Neal 從中所得的最大好處，是解除疼痛，能夠入睡。解除痙攣和相當減少他的高張性，也使 Neal 和照料他的人照料他更容易，在個人衛生，洗澡，和穿衣時都容易得多。他的坐姿亦有改善，意指目前給他喂食亦容易得多。

「真正的 Neal」已回來了。在痙攣之前，Neal 很有幽默感。現在，他再次經常笑。他使人愉快，是一名真正的十幾歲青少年。自從做植入之後，他每天能睡十至十二小時！現在，他可以享受他喜歡的事物：上課，看錄映帶，在電腦玩「Wheel of Fortune」的遊戲，和爸爸做「男人做的事」，和玩他喜愛的玩具——Corvette 車模型，我們家人稱為「白色的 Chevy」。

Larry, Kathy 和 Neal McClaugherty 住在德州 Friendswood 市。Kathy 是德州兒童醫院的註冊護士和控制傳染病診療護士，Larry 是休士頓市一名顧問藥劑師。

選擇性脊神經後根切斷術

Rick Abbott, M.D.

選擇性脊神經後根切斷術 (Selective Dorsal Rhizotomy, SDR) 是一種治療痙攣的神經手術，特別以腦性麻痺兒童為對象。它基於痙攣是失去腦神經調節脊椎反射電路影響之假設。

反射電路眾多，例如腱抽搐反射，即用鎚子輕敲膝頭時大腿會伸直。當鎚子輕敲腱時，一個神經衝動走向脊椎，刺激神經向大腿肌肉發出

信號收縮大腿伸直。大腦的神經控制這些反射電路，使我們能自動的移動肌肉而無須反射性的收緊。

如有腦性麻痺，腦部這些「控制性的神經」可能受損。脊椎的神經於是活動，使身體眾多肌肉收縮：那是肢體痙攣常見的情況。

做 SDR 的人士有兩個大類：

- 兒童的功能受到痙攣之限制，但他們有足夠的潛在自發能力，當紓解痙攣情況之後，可以保持和最後改善他們的能力；
- 無法行動的兒童，即痙攣干擾他們坐，洗澡，定位，和一般護理。痙攣很多時候使他們十分不舒服。手術的

目標，是使日常護理變得較容易，增加他們的舒服，和加強坐時的穩定性。當兒童出現舞蹈指瘻病的信號時（無法控制，異常的動作模式）應提出顧慮，因為手術很多時候將會使這種關聯失調惡化。

為手術做的麻醉，必須以能保持在刺激感覺根／支根時引出肌肉收縮之能力。大部份的手術醫生都較選位於下脊介乎胸腔與臀部頂之間的神經。感覺神經根從動作神經根分開，以電力刺激，同時觀察收縮情況。造成異常肌肉收縮的根，被分入它們的組成支根內，然後輪流予以刺激。然後「選出」回應異常的支根，將之

切斷。這些支根永遠切除。

物理治療是康復的重要一環。在手術後一年，曾做 SDR 手術的兒童平均每個星期做 4.5 小時的物理治療。三年之後，他們仍需接受兩至三個小時的治療，很多時候由父母補充幫助做伸展和加強的活動。

我們在手術後六個月和以後每年檢查兒童一次：為臀部和脊柱照 x 光（最少每兩至三年一次），評審兒童的功能狀況，檢查矯型儀器，和討論對治療師有所關注的項目等。

所有我們曾為之做手術的兒童，在每個檢驗的肌肉張力方面，均有極大的統計上改善。超過

百分之八十的時候都能達到手術前的目標。所有兒童在手術前走路或爬行的兒童——九個之中有兩個無法走或爬——在手術之後六十個月均能走路。其他手術組亦有類似的報告。

這個手術，並不保證以後無須再做手術。我們曾為之做手術的 350 名兒童之中，由於嚴重的脫臼，有 20 名最後需要做臀部手術。有一半在做 SDR 之後曾有此脫臼之經驗。此外，有 25 名需要做切腱的手術，以治療關節的範圍限制。

Dr. Rick Abbott 是紐約市 Beth Israel Medical Center North 神經和神經手術所兒科神經手術部的副教授。

神經後根切斷術之經驗

Rita Spillane

一名有此經驗的母親講述她的家庭使用此方法治療她的八歲女兒的神經後根。

做手術之後六個星期，Megan 的模拆除了。四年來首次看到 Megan 的腳能平放在地面是令人歡慰的。現在我們的工作減少了。物理治療是最重要的。我們的計劃集中於兩個目標——減少痙攣和設定一個平衡感。

因為 Megan 抗拒運動課，我們決定設一個鬧鐘，讓她知道運動課在什麼時候完結。她預料鬧鐘會響，因而分散了她不舒適的注意力。我們同時在做運動時唱歌，「搖搖搖，搖你的船」，配合我們坐在地上時我的大腿放在她的上面保持她膝頭的挺直和雙腿收起。我們會聯手，躺下，和坐起，在伸展時一面唱歌。在我們活動雙腿時，我們合唱，「坐在兩人坐的自行車上你看來可愛。」

我的丈夫為 Megan 做了一對平行杆來走過去——那是用水喉管做的，2 x 2 吋，用暗銷接合。

在練習平衡時，我們會在四面貼有厚墊；Megan 跨坐在上面兩邊搖動，和用腳輕拍地面。開始時我持著她的雙手。逐漸她無須我的介入而能平衡。

在她的腦和腿協調情況有所改善之後，我們認為讓她騎三輪車可能對她的體格和社交均有益處。她幾乎無法將腳踏在踏板上面。我們將一對滑履的輪子鋸去，然後將滑履附上三輪車的踏板上面。我們將 Megan 的腳滑入滑履，綁好，然後她就像其他孩子一樣騎車去了。當然，她無法自己下車，但她的姊姊或其他的孩子將為她解綁。

Megan 然後使用助行器，集中於她的步法。我會在她後面用膝頭來引導她的步伐。用拐杖行路容易和有趣。我們在 Megan 的鞋上紮上花結，和我們在拐杖上紮上的相同，然後用四點的方法教導她，「粉紅色的拐杖，粉紅色的鞋」，「綠色的拐杖，綠色的鞋」。不久，Megan 就開始用拐杖到處移動了。

矯型手術

Leon Root, MD

腦性麻痺影響肌肉的作用，並且由於肌肉對骨骼的異常力道，可扭曲骨骼的成長。因為有腦性麻痺的兒童站立和走路很多時候會有延遲，臀部關節無法接受正常的承重刺激使形成適當。此外，痙攣肌肉可以使成長的骨骼變形。

雖然醫生無法治癒腦性麻痺，我們可以幫助改善其影響，減少肌肉的張力，做手術改善肌肉平衡，和預防和改正四肢部位異常，幫助站立，走路，甚至坐下。

腦性麻痺兒童有些常見

的問題。有痙攣的兒童開始站立時，他們很多時候用腳趾和彎曲膝蓋。在他們嘗試走路時，他們的雙腿可能交叉或成剪刀狀，因而影響他們走路的進度。我們嘗試校正肢體，幫助站立或走路，首先是用物理治療和矯型的方

法。很多時候需要做矯型手術來改善這些功能，以解除和轉移收縮的肌肉。通常會在同一個時間為多個肌肉做手術。

拉長肌肉

「拉長肌肉」一詞可能使人感到混亂。肌肉的腱，或在某些情況下肌肉本身的一部份予以鬆解，使肌肉能加長，使關節能有更大的活動。例如，如孩子「用腳趾走路」，則拉長足根可使後跟用更正常的方式碰到地面。如腿筋肌肉緊，造成彎膝走路，則可以個別拉長腿筋肌肉以達到活動需求之範圍。如腿部內轉肌或腹股溝肌肉緊，可以在腹股溝內方予以加長。

根據每個情況或醫生的選擇，實際的手術技巧可能各有不同。在拉長肌肉之後，手術後的護理和康復十分重要。被拉長的肌肉在做手術後通常較弱，所以重要的是在康復治療中讓肌肉再次活動，恢復關節可動性和恢復肌肉能力。我個人支持在內轉肌或腿筋肌手術之後，用最少造模或不動方法，和

對拉長足根用限制模不動的方法。我鼓勵在手術之後兩天造模和走路，在疼痛和不適減少後逐漸加強。兒童越早重新活動，她就越早恢復功能之正常程度。

腱轉移

腱轉移使肌肉以與天然方式不同的方法運作。例如，用腳趾和腳外邊走路的孩子，其足根以及足踝和腳內邊的肌肉（後脛肌肉）緊。在此情況下，足根將會拉長，而後脛肌的腱將會縱向分開，留下部份附上其正常部位，而讓在足踝後面分開的部份重新附上腳外面的腱。當肌肉收縮時，它會同時拉動腳的內外面，因而腳可以有支承力平放在地面。

偶然，在移動整個腱時肌肉引起與正常相反之反應。例子之一，是大腿前面的中間肌肉（股直肌）。此肌肉有兩個功能：（一）同時提起和彎曲大腿，和（二）伸直或延伸膝蓋。在一些有腦性麻痺的兒童身上，此肌肉在兒童走路時無法鬆弛，所以她無法彎曲膝蓋伸展大腿。這導

致僵硬的膝蓋步法模式，使其上下樓梯或街沿時困難。

如步法分析確實此肌肉在擺動或走路正常彎膝時無法鬆弛，則肌肉腱可能從膝蓋上分開，轉而從未梢大腿重新附上腿筋肌。膝彎曲的阻礙被消除，而轉移的肌肉可以幫助提起大腿和鼓勵膝蓋彎曲。明顯的是，在考慮做手術之前，小心分析兒童走路和個別關節活動的範圍是重要的。

臀部問題

做肌肉手術不會改正骨骼之畸形。一名三歲大的兒童可能有緊的內轉肌，髖屈肌和腿筋肌，結合起來會打擊正常將臀部分開之肌肉，或伸展臀部和膝頭之肌肉。如情況在他成長時持續，臀部關節會變形，次脫臼，或甚至脫臼之可能。

所以重要的是在臀部問題發生之前，做手術及早鬆弛這些肌肉。但是，當臀部出現次脫臼時，拉長肌肉是不足夠的。大腿上端的球體必須重新定位成爲一個插

座，方式是切去臀骨上端將球體彎曲成插座。偶然，插座會變淺：像碟多於像杯。那時須做手術將插座加深，使其能為臀骨球體提供更好的支援。

臀部次脫臼較多發生在更嚴重的兒童身上，甚至在做肌肉手術後亦有發生。應為臀部及時照 x 光，特別是對四肢型麻痺的兒童。

脊柱側凸

脊柱側凸是脊柱開始向側邊彎曲，以長的「C」形或「S」形出現。在兒童成長時，由於不對稱異常肌肉之張力，使脊柱彎曲。在嚴重的情況

下，脊柱可以彎曲至九十度或以上。大部份彎曲開始在青春期出現，通常約在十至十二歲間。

及早作支箍會有一點幫助，但在嚴重的情況下，彎曲會繼續因而需要做手術。手術包括儘量拉直脊柱，在脊柱上置放杆子予以支撐。同時，會在脊柱後面兩邊置放骨材。在它治癒時，脊柱變得結實，將會保持挺直的位置。

偶然，畸形之嚴重性需要在矯正彎曲時，從脊柱的前面著手，通過胸部及／或腹部以及背部。這些都是重要的手

術程序，應只能在有必需的專長和能力的醫療中心內進行。

手腳

可以為上肢做肌肉和腱的手術，矯正畸形或改善手的功能。在腳上很多時候亦有做骨膽的手術，以保持站立或走路位置良好。在這裡，肌肉手術或骨骼手術的基本原理是一樣的。

Dr. Leon Root 是 Weill-Cornell University 醫學院臨床矯型手術科教授，和紐約市 Hospital for Special Surgery 的矯型手術醫生，他也是該院的腦性麻痺服務部主任。

物理治療

Meg Barry, MS, PT, PCS

在某個時候，大部份有腦性麻痺兒童的家庭都會使用物理治療師。物理治療很多時候集中於動作的能力，例如走路，功能活動例如取拿椅子，伸直弱肌，和用伸展，支箍及定位方法預防畸形。治療師亦幫助家長有關護理問題，

以及幫助建立自信和信心。

雖然所有治療師在學校學習基本兒科知識，對兒科有專長者經美國物理治療協會予以檢定。這些專家使用 PCS 的簡稱，即：兒科檢定專家。

兒童亦可以往看一名在物理治療師直接監督下的物理治療助理

(PTA)，按物理治療師制定的治療計劃服務。物理治療師應緊密的監察病人的進程。物理治療助理持有副學士學位，很多對治療腦性麻痺兒童極有經驗。

物理治療師評估

物理治療師將查詢有關醫療情況，手術，和藥物，所以帶備醫療紀錄前往會有助。

物理治療師會留意觀察兒童如何移動和支持他的身體。例如，物理治療師可能將嬰孩放在坐的位置，看看他是否能抬起頭來。治療師同時需要看看嬰孩是否能獨立行事，例如伸手取玩具或用雙手持著玩具，和評估動作的範圍，肌肉張力，和強力。(很多兒童不喜歡這個部份的評估。他們可能感到限制或氣餒或在陌生人面前謹慎)。最重要的是，物理治療師將問你關心的項目。你在家做什麼有困難？例如，你可能發現和嬰孩換尿片有困難。

從觀察和討論所得，以及從其他小組成員提供的意見下，將會制定一個治療計劃——此計劃將會經常更新。重要的是計劃應符合你和你孩子的需要。例如，如你換尿片有困難，物理治療的部份可能是為你展示方法，在換尿片之前

如何使孩子鬆弛。特別設備亦可能是治療計劃的一個部份。例如，對坐有困難的嬰孩，一張經修改的椅子可使她使用雙手遊戲。

並無一個「理想」的治療。治療量要看情況而定。每個孩子和每個家庭都是不同的。物理治療師可幫助家長和兒童設定實際的目標。

如目標是無意義的，兒童將不會感到興趣。當兒童對一些新事物感興趣時，例如前往洗手間，額外的治療可能有助。在做手術或服一種新藥之後，增加治療很多時候可幫助兒童復元及／或掌握新能力。例如，在服減少痙攣的藥物後，更多治療可以幫助兒童學習移動的新方法。

對一些家庭來說，在家做物理治療是理想的。對一些來說，學校是治療的最好地點。有些兒童每個星期做三次最有效，有時則一次最適當。

記緊

有意義的活動和活動的參與可以促進學習。無

窮的重複無意義的活動則不。

此外，因為在很多腦性麻痺兒童身上，自信是一個問題，向兒童指出什麼不可以做或做「錯」了是有害的。一名孩子從地上以異常的方式站起來並無做「錯」什麼，她是用她最自然的方式來做。教導她用其他方法站起來可能有別的良好原因。例如，如他只能從借助傢俱的力量站起來但在無傢俱的走廊中跌倒時就無法起身。為增加自信和信心，應激勵她改善她能做的項目。

物理治療師可以用他們最佳的臨床判斷，但無法保證一切。雖然研究指出物理治療的好處，但如對方有作出承諾，應問有什麼支持的證據——和取得第二者的意見。

和你的物理治療師合作。計劃你孩子的一生，而不只著眼於短時間。在治療中，集中於像走路等目標是容易的，但要兼顧兒童的整個需要。伸展可能是重要的，但長期來說學習

溝通可能更重要。你的孩子會成長，用拐杖能多走幾步路未必像能溝通，有朋友，享受生活的重要。

兒童學習時，需要探索環境和環境互動。無法移動探索環境是不利因素。他們可能發展成被動，和依靠他人的個性。輔助性技術——踏板車，輪椅，機動的玩具等——可以提供在周圍移動的方法。年輕至兩

歲大的兒童已可以駕駛機動的輪椅。此外，並無證據指出如有這樣潛能的話，使用輪椅的兒童最後並不會走路。

健身對每一個人都是重要的，包括傷殘兒童。有運動的習慣，對兒童成爲一名健康的成年人是重要的。但治療不是唯一的運動選擇。社區有很多有趣的活動。騎馬和游泳計劃是非常流行的。舞蹈和空手道可

以強健身體，耐力，和平衡。較大的兒童可能喜歡在體育館舉重。記住。應更重視生活而不是治療。兒童需要時間遊戲，探索，和甚至惹麻煩。而你們需要有家庭的時間。治療的目的是改善生活的質素，而不是成爲生活的方式。

Meg Barry 是匹茨堡兒童醫院神經手術科的兒科物理治療師。

職能治療

Annette Majnemer, OT, PhD

職能治療的主要目標是充份發揮兒童在所有環境（家，學校，社區）的功能潛質。這樣可使兒童充份參與所有對他和她家庭有意義及重要的角色和功能。功能意味行動——職能——即對個人有目的和有意義的行動。

Joey 是一名二十一個月大有腦性麻痺的男孩，被轉介使用職能治療師，因爲他的右臂和右腿肌肉張力增加。

職能治療集中活動於：

- 自理，例如獨立進食，穿衣，上廁所，梳洗和衛生，以及行動的能力，
- 幫助兒童的生產力，例如在學校學習，家庭責任，和對社區的貢獻的，
- 休閒活動和遊戲能力。

職能治療評估的部份，是治療師決定孩子的能力和強力。家庭積極參與找出他們關注的項目。職能治療師同時識

別可能導致兒童功能限制的問題，例如感覺差，肌肉虛弱，痙攣，對空間關係認識或其他認知有困難，和注意力集中短暫等。

職能治療師的評估，發現Joey 是一名聰明，回應性的孩子，他認識不少生字和明白簡單的會話。他有改變位置和操縱物件的困難。他的父母特別關心他做日常生活工作例如自己飲食和穿衣等能力。

職能治療師有評估兒童執行規律活動的能力，可以指出兒童有什麼困難和為什麼。職能治療師同時亦會找出兒童無法充份參與的重要角色和功能。

治療涉及減少和儘量減低困難或缺陷之活動，預防功能障礙，充份發揮獨立性，和保持健康及健康感。使用的方法有多種，例如：

- 特別處理和定位技巧；
- 看來孤立的運動，例如伸出或抓物的能力，合起來最後可以導致培養新技巧，例如持杯或送到口中或取鉛筆和寫字；
- 練習能力和提供適當的回饋；和
- 提供協助和適應，加強表現和達到獨立

治療以兒童為中心：目標集中於對其發展階段最重要的活動。使用的活動，對兒童來說是有意義和吸引參與的。

要治療最具效力，治療策略需要結合入兒童與家人，教育者，及其他健康服務者日常規律活動內。團隊方式是十分重要的，職能治療師提供其意見，知識，和專長。

Joey 的父母和職能治療師一起設定主要的介入目標：鼓勵他在日常功能方面（進食，除衣服和遊戲等）自發地使用他的右臂和右手，和幫助他自己從一個位置到另一個。使用特別處理技巧，設備，和適合年齡的活動，職能治療師大力增強 Joey 獨立學習和探索周圍環境的能力。

為腦性麻痺兒童做職能治療並非診斷性明確的，而是個別化根據持續評估兒童的能力和家庭的需要及顧慮為主。因而以家庭為中心的方法是重要的。家庭與職能治療師合作，找出和定出目標的優先，和幫助充份發揮他們孩子的功能表現。在腦性麻痺兒童成長和發展期中，他們會碰到新的挑戰和期望。對家庭成員持續教育和支援，是職能治療師的重要角色之一。

Dr. Annette Majnemer 是加拿大蒙特利爾麥基大學物理治療和職能治療學院研究院計劃的副教授和副主任，及神經系和神經手術系的副研究院。她目前是蒙特利爾兒童醫院職能治療科成員，也是美國腦性麻痺和發展醫藥學院科學計劃委員會成員。

語能治療

Justine Joan Sheppard, PhD, CCC-SLP

言語語言病理學家 (SLP) 幫助發展和保持溝通，吞嚥和進食，以

及其他口腔活動行為包括控制流涎，保持正常的口腔姿勢，和刷牙等

能力。因為隨著年齡的增長，需要和能力有所改變，因而有腦性麻痺

兒童在嬰孩期，就學期，和再次在成人期均有參與語能治療並非少見。

早期的時候，言語語言病理學家可能與那些照料兒童的人士合作，制定管理日常規律和促進能力的計劃。支援和教育家庭幫助兒童，也是幫助兒童的語能治療重要部份。在兒童年齡較大時，焦點將轉移至在家庭以外所需的能力，首先是在學校和與同輩社交，然後是在工作環境與成年人居所環境所需的能力。

聽覺專家

因為聽覺的能力緊密地與溝通有關，大部份腦性麻痺的兒童和成年人將會使用聽覺專家的服務。聽覺專家評估和監察其聽覺，以保證其正常。當發現有問題時，聽覺專家將指導選擇助聽器或其他擴音器，教育家庭如何使用，與醫生溝通有關的醫療需要，和向言語語言病理學家及教師提供有關兒童特別教育需要的顧問。因為腦性麻痺人士有更多有失聰的情況，及早治療是最為有效

的，嬰孩應有聽覺的測驗，而兒童亦應有聽覺專家為他們做評估。

言語語言病理學家和聽覺專家可能由州政府檢定，或由一個教育系統或由美國言語語言聽覺協會（ASHA）檢定。要執業的話需要一個碩士學位。但是，在教育環境工作的言語語言病理學家可能需要不同的資格。有些州在言語語言病理學家或聽覺專家監督下的支援人員亦需要檢定。你可向提供服務的治療師查詢他們的訓練和資格。

言語語言病理學家的臨床評估通常包括檢查口腔結構，口部反射，和呼吸行動；進食的功能性檢查；和口腔姿勢控制，流涎控制，以及用口嘗試物件，模仿動作和聲音，吹泡泡和吹口哨等口腔活動。言語語言病理學家可能建議兒童需要由醫療和治療專家做其他的評估，以幫助決定治療選擇和選擇最好的治療策略。

不止於言語而已

一名兒童要從語能治療得益，無須一定有進食

或講話的能力。言語語言病理學家可能建議為他做準備向前的練習和經驗，在能力出現之前將不必要的困難減至最低限度。但是，如出現能力時，這些練習可以教導他咀嚼或用杯飲，控制他的流涎，使用字詞，講得更清楚，和細心聽和理解別人講什麼，和講出整句句。

對進食有困難的兒童而言，需要設定策略確保她有足夠的營養和水份，可以安全和舒服地進食和服藥，和盡量獨立的進食。治療計劃將促進進食的能力，和改善進食行為的安全和有效性。

如兒童無法清楚講話，治療可包括另類溝通方法的訓練。對講話或使用姿勢有困難的人士而言，一個輔助性的溝通系統可幫助他傳達想法和保持社交關係。這些系統可以簡單地像排列圖畫示意，或複雜地指示電腦「講話」。

言語語言病理學家將支持你和你的孩子合作掌握這些重要的能力。

Dr. Justine Joan Sheppard 是紐約市哥倫

比亞大學教育學院言語
病理學助理副教授。

兒科物理康復

Dennis J. Matthews, MD

物理康復醫生是專長於物理醫學和康復的醫生——是醫療和物理治療傷殘病和受傷的專家。

兒科物理康復醫學訓練——包括三年駐院兒科執業——與其他醫療專家像矯型手術醫生，神經科專家，神經手術師，以及物理，職能，言語和語言治療師的緊密合作。物理康復醫生制定一個對長期傷殘疾病的體格，認知，情緒，和社交影響的通盤認識。

康復包括但不限於治療神經肌肉傷殘。促進新能力和對未來併發作預期治療，亦是介入的兩個重要部份。

康復介入應及早開始，在找出損害或傷殘時儘快開始。這些早期的介入計劃已證明可以改善嬰孩—照護者的互動，影響早期發展，幫助家

長認識自然的歷史和進程，從而設定一個更適當和有效的康復計劃。

物理康復醫生可以幫助決定如何集中和定出治療優先，充份發揮計劃的效率和效能，設定具體的治療和練習，和與孩子，家長，其他醫生及治療師合作，設定適當的康復目標。

在管理團隊中

物理康復醫生是管理痙攣的專家。他們可以處方藥物和做阻礙肉毒桿菌和苯酚治療，減少或控制異常張力。但是，這些只屬整體康復計劃部份之建議。

物理康復醫生集中於恢復和掌握經常需要使用耐用醫療設備（輪椅，助行器等），矯型器，電腦，和輔助性溝通儀器的功能能力。

與康復小組合作，物理

康復醫生評估每個兒童的需要和目標，評審不同設備選擇（包括每種之好處和壞處），和制定一個明確的，個別化的處方。這個處方紀錄醫療需要，從而促進資助申請的過程。

物理康復醫生認為此類儀器和設備是促進功能的方法，使兒童能成功地融和入社區。選擇適當的儀器應能促進功能和參與。那是接觸世界的工具。這些儀器應輔助兒童的能力，補償缺陷，和發揮內在的潛能。大部份的儀器，如適當選擇的話，不會抑制兒童的發展潛質。

物理康復醫生是治療小組的重要成員。從一個獨特的訓練背景服務兒童和家庭，物理康復醫生作用在促進和恢復充份的發展，預防未來的併發，和幫助充份和有意義的參與生活。

Dr. Dennis J. Matthews
是科羅拉多大學醫學院

康復醫藥系主任和副教授，和科羅拉多州丹佛市兒童醫院康復中心的

主席及醫療總監。

錄自：Nancie R Finnie 編

Handling the Young Child with Cerebral Palsy at Home

在家處理有腦性麻痺的幼童，第三版

第十章

言語

Helen A. Mueller

言語發展的一些重要階段

新生嬰孩通過身體動作，面部表情和哭泣表達他的需要。這些第一個聲音，開始時完全是鼻音的，單調的。有時在嬰孩移動的時候可以聽到附帶的聲音，例如，在踢腳，喂食，或甚至入睡的時候；他可以聽到我們言語的母音和語氣，雖然十分有限。

在頭三個月內當嬰孩製造「快樂」的聲音時，他的聲音較少鼻音，而更多通過口部發出，但哭泣和哭訴仍然是鼻音的。喉音在嬰孩用背躺下時開始發出。

在約四個月大時，嬰孩會開始重複的牙牙學語，特別是他單獨被留下時。也就是說他發出的聲音不再純粹是意外性的；當他轉向肚子時可以留意到更多發自唇的聲音。他現在開始會轉向聲音的來源，嘗試配合成年人講話的口型。

在約六個月大時，當嬰孩進展到可以坐和開始咀嚼時（參看第十八章喂食），唇和舌的聲音開始發展，和有節奏性重複聲音更密，在這種情況下

於是形成了一系列的音節。聽覺更具分辨力，和包括高的頻率，例如聲母。

在約八個月大時，音節系列開始變得更有組織，即分開為一或兩個音節，例如「ba-ba」或反轉的「a-ba」。可以聽到高音的差別和音量的增加，和很多自我模仿。於是開始形成最初的小小的對話。

從九個月開始，開始使用第一個有意義的字眼，甚至兩個音節的字例如「媽媽」，和在結合動作開始時，模仿節奏性的聲音。

在約一歲大時，嬰孩開始明白此類經常用的字句例如「給媽媽」，特別是聲音隨伴著姿勢的時候；他開始模仿成年人的語氣，因而開始他的嬰孩語言。

近兩歲完結之前，他開始放棄他的嬰孩鹹言，和嘗試結合兩個字和最後三個字的句語來表達自己，但我們必須記住在這個時候，他對語言的理解比他用口表達能力高得多。所以在兩至三歲時兒童很多時候講話結結巴巴的，在增加使用言語器官之後，這個

情況會被克服；最重要的是父母應認識此事實，小心避免給予任何真正的注意，因為這是在學習言語進度中一個臨時階段而已。

在三歲大時兒童開始講簡單的句子，能夠將言語和姿勢分開，雖然在有限度的範圍內，面部表情和身體姿勢一般可以伴隨言語。

在我們考慮這些發展階段時，可以得到一些結論：

- 言語是從動作和人的接觸中發展出來的
- 身體動作和聲音的產生在嬰孩早期時是連接一起的——在以後兒童有足夠的控制，能將他的感情收起，在講話時可無表情的講出
- 言語的基礎於嬰孩期時奠定
- 言語的發展並非在孩子講出第一個字時出現，而是賴於自出生之後與其周圍的接觸和刺激所致

在我們處理腦性麻痺兒童的言語問題時，必須用這些事實作為指引。

當兒童有動作障礙時，經常會涉及他的言語工具，呼吸，聲音和清晰，面部表情和姿勢，以及感覺輸入或多或少有限制，然後從語言發展中反映出來。

言語和腦性麻痺兒童

當家長向一名有痙攣或運動失調的孩子講話時，兒童在製造聲音或作出任何面部表情時會緩慢；但是，對徐動

型的兒童來說，其面部表情幾乎過份——面部歪扭，和很多時候極為高音，聲音響亮。這些反應每種都是不尋常的，因而對我們是陌生的；而我們因此傾向認為他們缺少理解或智慧；很有可能我們放棄嘗試與他溝通，而將彼此的講話局限至最少限度，以為「他反正看來不明白」。從我們的反應中，我們剝奪了兒童的一些最重要刺激；沒有了這些刺激，他就無法發展他的語言能力，涉及思考模式，講話，和語言。

如果在另一方面，兒童對聲音或噪音無任何反應的信號，而你開始懷疑他的聽覺能力時，請不要遲延應帶他往看醫生。在很少有出現聽覺缺陷的情況下，及早發現和訓練對語言和言語發展是至為重要的。

準備言語

如你按上述各章的忠告處理你的孩子，你將幫助他改善頭部和身軀的控制，同時幫助他更能喂食，因而給他大部份語言發展的所需，即：一個幾乎正常的呼吸模式，口和舌動作的協調，和無須用額外的力量發出聲音，導致合理而不費氣力的講話清晰。

正如大部份其他活動一樣，有腦性麻痺的兒童應有一個穩定的位置，不要讓任何過份異常的位置發生。（英文版圖 10.1 展示一名幼兒的適當位置。）因為我們在溝通時會使用所有的感覺，例如你在傾聽時會留意對方的唇，在你和孩子講話時你的位置是最重要的，例如，讓他能有良好的頭部控制。經常記得在他面前時大家在眼

對眼的水平，或略為低一點，使他無須仰頭來望你，因為這有可能導致他有過伸的模式；無論如何，呼吸和講話時傾向導致此類動作，所以可以坐下或蹲下與孩子高度齊平（見英文版 10.2b 圖）。你亦可以幫助在孩子可以準備發出聲音之前，從一個適當的「要點」中控制他（參看第六章處理的基本原則），從而促進孩子牙牙學語或講話。

就講話和牙牙學語而言，嬰孩需要唇，口和舌的精密和協調動作；如這些方面功能繼續異常，口頭控制（參看後面 18.5 圖）可能有用——對嬰孩來說，這可能包括唇和舌遊戲，從位置中引導其牙牙學語，如在喂食一章圖 18.1 和 18.2 所示。在你輕輕撫孩子的上唇或下唇或移動他的舌頭向側，或輕輕的控制他的下巴，打開和關合他的口以取得連串像「ababa, bababa」等聲音的同時，你用自己的口和聲音作示範。切勿練習不自然或增加兒童障礙傾向無法「前進」的單音或某類口的位置；這些小小的牙牙學語遊戲，應該是愉快和簡短的；同時我們必須記得雖然我們應可預測結果，我們不要期望孩子在第一次嘗試模仿你製造的聲音時會成功。

一些常見問題

在你的孩子達到需要，已製造或需要改正製造明確聲音的年齡時，不要告訴或展示給他做什麼和如何做，或期望他嘗試從面對鏡子的學習，因為他的腦部損傷使他無法將聽覺或視覺指

令（特別是當它們「像鏡子」的時候）轉化為正確的動作。

重要的是記得，我們不應和腦性麻痺的孩子練習孤立的聲音。我們不要忘記孩子無法正確講話，並非因為缺少智慧或努力，而是因為他的感覺機動參與有困難。我們不當的努力，只會增加兒童的挫折感，加固他已經經常體驗的失敗感；你幫助他促進必需的動作時，其實提供更為有用的服務。這當然是困難的任務，當我們考慮到產生清晰言語所需動作的準確性，流利，和速度。在一些個案之中，可能需要語能治療師的協助。

因呼吸異常導致的言語問題，無法通過「充氣」練習的方式解決；因為這將只會增加痙攣。在此種情況下，建議你向理療醫師或語能治療師諮詢。

如孩子的聲音弱，要他講大聲一點並非好主意，因為他只會出大力去做，而這只會增加其痙攣。以更好控制其身軀和頭部為主，這樣可以幫助他的呼吸，因而應改善他的聲音量。打開的口經常是被動的口，不論它是因為過伸或缺少肌肉張力所致，你將需要理療醫師或語能治療師幫助處理此問題。你們可以在家練習閉口，在進膳時或入睡時，同時留意良好的頭部控制。有時可以在上唇上面，後面而不是下面加壓（參看第十八章喂食），或你可以輕輕撫他的下唇兩或三次；在你做這些動作時你無須講任何話。記住閉口對用鼻呼吸是重要的，和對舌咽，嚙合，牙齒健康與牙齒咬合是重要的。

持續的告訴孩子將口閉合不會改善閉口的問題，必須以他整個傷殘情況的部份方式予以治療。吮手指肯定與你的努力效果相反，如果重要的話，應用「假東西」代替，因為這些假東西可以在使用的十分早階段容易廢除。一個有用的方法是嘗試將孩子的興趣轉移到玩具上面，或一些在他周圍進行的可吸引他興趣的活動上面。用口嘗試（在口中嘗試雙手或物件）是完全不同的一回事，肯定在言語發展中有其作用；它代表了重要的感覺機動經驗，因而應鼓勵嬰孩用口嚐試（參看第十八章）。

記住所有這些講話的準備必須在嬰孩期時結合入兒童的日常生活，希望在他準備講話時，我們所述的「言語工具」會出現和得到合理的控制。

感覺輸入

上面已指出嬰孩用他所有的感覺而不只是聽覺來接收言語，包括面部表情和姿勢。因為他的機動問題，你的嬰孩部份的感覺經驗可能被剝奪，因而你需要嘗試為他帶來這些感覺；但是，請不要給他太多的感覺刺激，因為幼兒的感知仍未組織，即：仍未能分辨什麼是重要或不重要，或將事件放在適當的先後次序。無論如何，腦部受傷的兒童在感知成熟方面可能緩慢，以及如果從你的自然期望中希望他的進度迅速的話，他只會變得氣餒，退縮，或完全失去興趣。

嬰孩從用口嘗試，處理，操縱，遊戲，和傾聽你在展示給他看物件時的講話中學習和形成概念。使用他身體的部份，簡單的玩具，喂食時的用具，洗澡，穿衣等活動。不要期望幼兒會保持他的興趣，希望他會參與此類活動更長的時間。也不要期望他會有任何立刻的口頭反應——在他仍然開心時停止活動，下次他會願意再玩此活動。

幼兒只是傾聽，留意，操縱或甚至是笑，但直至很多日之後才會「講」些什麼是正常的情況。因為遊戲是一種在他生命開始幾年時吸收和學習的形式，將情況變做遊戲而不是教學，使用不同顏色，形狀，質地和聲音，甚至不同味道和溫度的物件；每種物件給它們一個名字，談談一點點關於物件的事，它們的用處是什麼等；**所有這些將幫助發展形成語言所需的感覺渠道。**

節奏在發展早期階段也是重要部份；所以，對腦性麻痺兒童而言，加固有節奏感的口語遊戲和有節奏的身體動作，例如，拍雙手。如兒童準備學習獨立的使用雙手時，這是一個重要的活動。當然，以後應引入有適當動作和字詞的兒歌。

嘗試講話

當孩子嘗試牙牙學語或講話但成功不大時，如你嘗試立刻的糾正他，他的所有歡樂會消失；**記住兒童通常需要五年的時間達到合理的講話水平。**玩講話遊戲的樂趣，是言語發展的一個十分重要因素，必須予以考慮。讓兒

童將講話當遊戲，在嘗試幫助他之前讓他試驗一下，但是，小心在他第一次嘗試成功時不要太過興奮和不要開始敦促他再嘗試；太多大驚小怪會使兒童退縮，就像忽視或經常糾正兒童一樣。

對他講話的努力，視作正常，讓他體驗講話是日常生活所需以及當然是有趣的。

姿勢

在第一年內，姿勢是重要的。當你們做日常的活動時，只和你的孩子講直接和他有關的活動；先講出物件的名稱，然後是活動的動詞等等，最後構成一句句字。但是，我們必須不要過份強調姿勢，否則兒童可能無法在接受或表達方面有所發展；其危險是他可能永遠無法將語言和姿勢分開。

我們必須給傷殘兒童很多機會表達自己，不論他開始嘗試時是多瑣碎或不成功。如我們繼續從他的眼神或姿勢中讀出每一樣需要或願望；如我們能回答他的每一個問題；如果我們經常和他談話——他就無此需要或動機來講話，因而發展語言的有價值和敏感階段就會未曾使用而告消失。問他簡單的問題，讓他感到你的語氣和面部表情，知道你在期望回答，而那是他心智和口語能力能勝任的。不要理會他的姿勢或更多點頭；最重要的是，等候他的答案時要有耐性，因為答案可能需要慢慢或延遲出來。

個人互動

我們希望上面所述讓你明白，在你幫助孩子建立對其未來言語發展重要的「內部語言」時，你和孩子緊密接觸之重要性。電視，收音機，唱片，錄映帶等，雖然介紹出色，在兒童的言語發展中價值和地位有限，並且永遠無法取代你幫助孩子建立生字時的個人接觸。例如，在朗讀書本時可以慢慢讀，解釋任何新字，經常停下來重複和說明字的意義——個人的接觸之重要，是技術儀器無可替代的。

在我們幫助兒童形成概念時，我們應該先教導他認識自己的身體，他小床，圍欄等周圍的物件，然後逐漸從談談他熟悉的物件和使用他的房間來擴大他的領域。然後可以帶他到窗前，談談外面熟悉的景物，讓他看到郵差前來派信，送牛奶的送牛奶來等等。他然後應可以開始看第一本簡單的圖畫書，書有他熟悉的物件，從這裡他可以繼續看其他代表日常簡單情況的圖畫。

在選擇書本時應考慮兒童的經驗有限。不大能行動的兒童或例如從未到過鄉村的兒童，不可能期望他們會認得指示給他們的圖片裡的農莊動物。

小心選擇書本，雖然孩子身體有障礙，找方法和途徑擴大兒童的世界。當你展示圖畫書的物件給他看時，講出名稱，告訴孩子物件的用途，特性，顏色等等，逐漸為他介紹名詞，形容詞，和動詞。但是，記得不能一次性全部做。以後在他有進展時，一本兒童的圖畫字典可能有用。在一個簡短

愉快的課後，你將會發現孩子會請求一再看圖畫；每次「喂」他看一點點，使他能吸收和保持興趣。

我們不應太顧慮什麼年齡才能清楚講出某個聲母，或使用第一個字，因為已知各個兒童之間差別很大。記住腦性麻痺兒童未來最重要的是不只是清楚講話，而是使用語言的能力，因而無須用力或緊張才可以講話和表達自己，同時可以讓人容易清楚明白。

我嘗試在此章內強調早期感覺機動準備的重要以及家長可以幫助兒童發展有效言語的部份。「輔助性溝通」可能對你的兒童有需要或有助。有關最佳選擇，最適當的時間，小心引入和練習，以及對技術儀器作個別之調整等，應請教你的專家語能治療師（參看第十一章溝通和科技）。

第十一章

溝通與科技

Marian Browne

發展溝通能力

溝通對人類的每個方面均屬基本。容易溝通的需要，是健康的社交，情緒，和認知發展的基本。每個兒童應該能夠迅速和清楚的表達自己，而無須花費氣力。有腦性麻痺的幼兒，很多時候在成長時，其理解能力用講話或行動表達的能力高，因其機動能力受損之故。這種差異，在兒童成長和發展理解能力時更見增加，使其講話的能力更形落後。

言語發展很多時候開始較遲，而在腦性麻痺兒童身上，發展相對緩慢。所有那些有言語問題的人士，均可以從引入其他選擇或策略得益，結合言語幫助表達。一般溝通能力的發展，應在很早時候就給予鼓勵——很多時候是在我們知道言語清晰受損程度多大之前應予鼓勵。如兒童無法保持可理解的言語，則及早提供其他選擇或補充表達方法，將不會損失時間。

科技的貢獻

科技的發展增加了減少理解和表達的差距。現在可以用輕微的動作控制電腦——甚至，例如，可用眼睛的動作或手指指碰即可控制。由於電腦變得越來越小，所以目前有很多可用的輔助溝通的儀器。這些發展，增加了在家和課室內本來已經經常使用電腦作為書寫和學習的方法。

輔助溝通系統

言語和非講話式的溝通

溝通是一個複雜的過程，涉及很多能力。言語只不過是我們結合其他方式傳達我們「信息」的一個部份。使用眼神接觸，眼睛動作，面部表情，姿勢和身體姿勢等，在傳達信息方面均擔任重要的角色。發展此類「非講話式」的能力，結合使用理療治療師和言語及語言治療師，可以大幅增加表達的能力。

手勢和符號

對很多腦性麻痺兒童來說，需要額外專門表達的方法。這稱之為「輔助溝通系統」。這可以是一個「人工」的系統，需要使用姿勢或手勢，或可以是「圖示」系統，涉及兒童可以指示的圖畫或符號。人工系統（手語）很多時候由言語和語言治療師教導，好處是無須設備。但它需要「聽者」能明白系統，因而對有很多朋友和關係的兒童，可能無法或不願意學習手語。

有腦性麻痺的兒童更多時候從圖示溝通系統中得益，因為手動作受損使做手語十分困難。圖示系統有很多種，從簡單的劃線條到圖片，到複雜的符號（例如 Blissymbols 布列斯符號）都可以給使用者只用有限的符號「字母」

來講任何話的可能。很多人結合使用手語和符號，使溝通在任何場合儘量變得容易。例如，在家使用手語可能較快，但在課室內可能需要一個圖示或符號系統和其他兒童「交談」（見英文版圖 11.1）。

補充性言語

使用言語事實上對有腦性麻痺的兒童可以是非常令人氣餒的。有痙攣的兒童越想講一些什麼的時候，他就更變得僵硬，而他的聲音更使他逃避。重複嘗試同一個字可能變得越來越不清楚。對有無意識動作（徐動症）的兒童，費用講話可能令他失去平衡，帶來更多他無法控制的動作，因而使講話甚至更困難。很多兒童因而從輔助性系統得益，用於他們知道講話將會困難的處境。有此種「輔助」策略可以解除講話的壓力，由於費力較少，因而產生言語更成功。

鼓勵發展言語

經驗告訴我們，任何使我們更有效溝通的方法，均是「自我加強」的。一名兒童如從指示一個符號可以選擇他的遊戲，將會自然而然地在別的處境中使用此指示選擇的策略。研究已經指出，使用輔助溝通系統的兒童，比那些無有效表達方法的兒童，較少挫折感和在教育上更成功。很多家長害怕輔助系統更不鼓勵兒童講話，事實發現正好相反。

早期介入

溝通能力拙劣會干擾社交和情緒方面的發展。很多兒童因為溝通受損而變得被動。兒童應能儘量年輕時即可表

達自己，使他們在早期形成期時更能充份參與社交互動。即使在他們一歲之前，和在可以做可靠的評估之前，應鼓勵兒童用手或眼來指示——例如——他們想玩的玩具。通過提供選擇的經驗，兒童很快學習如何表達選擇。

通過科技溝通——什麼人可得益？

科技界不斷擴展。電腦越來越可以用精巧的方法操作，使大部份有腦性麻痺的兒童均可使用。對那些手的功能受到太多限制使用通用鍵盤的兒童，可以使用開關或適應式的鍵盤來使用溝通儀器或電腦。

對很多有嚴重傷殘情況的幼兒來說，使用開關提供一種方法，使動作能控制環境。「因果」的意念，是早期溝通的基本。例如，一名兒童可能學會「當我移動手臂時，音樂經常會出現」。一旦在抓到這個基本意念之後，就可以發展活動。例如，一名兒童可能將頭轉向一邊來開啓音樂，而轉過頭向另一邊則觸動玩具的開關。

電子溝通儀器

使用電子溝通儀器提供機會通過另一個人的錄音（電子化）言語來「交談」，或通過電子綜合性的言語來交談。這可以帶來很多新的機會，例如在電話交談，打斷別人的談話，或同一時間向一群人講話。兒童是否能閱讀並不是問題，因為信息可以通過圖片或符號儲存和復檢。因此，可以向學前兒童和學習障礙程度不同的兒童介紹介紹電子儀器（參看英文本圖 11.2）。但是，電子儀器永遠無法取代「低科技」的溝通系統。需要將電池重新充電和

發生臨時的技術錯誤等，都意指經常需要備份。

書寫和講話

常見的是，家長以為如孩子能學習閱讀和拼字，使用輔助溝通系統亦無問題。但是，書寫和講話是十分不同的，而每個人都需要此兩種能力。書面語是十分結構性的，要按照準確的文法規則以確保能明確傳達意義。但是，講話較少結構限制，因為講者同時用姿勢，面部表情和語氣來有效的表達他的信息。有腦性麻痺的兒童需要能寫，但他同時亦需要一個手勢或符號系統幫助他在交談時更快和更容易溝通。

選擇溝通儀器

選擇一個溝通儀器的決定，很多時候是在一個專門的小組協助下定出的。選擇很多時候在一定的程度內都屬個人性。同時亦要看儀器是主要是用來「講話」，或用來補充其他方法用。兒童可以使用多個溝通儀器中心的專業小組評估，嘗試不同使用電腦的方法，選擇軟件，和溝通儀器。教師，治療師，或家長均可轉介兒童使用此類中心。

要在社交場合能有信心地使用溝通儀器，需要相當的練習和言語及語言治療師的顧問。開始時，家長需要「設計」處境使兒童有機會在熟悉的環境下使用儀器。例如，一名幼兒可能喜歡在遊戲時使用儀器選擇玩具，或幫助朗讀一個熟悉的故事。很多時候一般性的片語像經常用的問好說話或回應可以予以儲存（例如，「哈囉，你好

嗎？」，「我好」，和「我想告訴你一些事」。)

對很多家長來說，電腦和溝通儀器令人畏縮。但是，可以向他們保證的是，選擇適當的設備很多時候是一個一起做的行動，根據個別的需要滿足兒童的需要。溝通和設備需要跟隨時間轉變而逐漸改變，因為兒童會面對新的挑戰，身體能力情況更清楚。

科技的其他使用

用電腦進行早期學習

科技設備有很多可供腦性麻痺兒童學習溝通和讀寫文化以外的軟件。簡單的開關控制可以打開使用電腦的渠道，幫助學習很多概念。現在有很多不很有價值學習早期概念例如形狀，數字，顏色，位置，和空間關係的軟件，這些都不過是部份例子。

更進一步使用科技

使用開關亦可以應用於控制電氣輪椅的行動。「環境控制機制」已出現有一些時間。這些儀器可以連繫電腦，例如，可給傷殘人士開燈，開電視或開錄映帶的機會。

觸碰螢幕

另一個新的資源，是「觸碰螢幕」設備。這是一個可以安裝上電腦的架，讓用者簡單的在螢幕上觸碰即可啟動軟件。對幫助學習用自己雙手（即手眼的協調）和通過遊戲培養視覺感知的兒童來說這是一個很好的方法。觸碰螢幕方法現在已廣泛被應用，很多時候在診所和學校亦有提供。

動機

溝通不應被認為是「工作」。「交談」是應該注意讓交談有趣和有回報。使用電子儀器的遊戲和娛樂作用，與教育和獨立同樣重要。它的使用，不應只限於有家長，教師或治療師監督下的學習課。兒童本身有使用設備的動機，可能是決定其應用成功的最重要因素。

從什麼地方開始

對每個兒童來說，起點是在日常生活中做選擇。在家裡，這可以讓他從兩樣東西選擇一種來玩。每次給他一種玩具，然後放在他的面前，一邊放一個。請你的孩子指出他想玩哪一個玩具。他可能用更多望著某個玩具的方法示意，或移動手往一邊，或向著一個玩具微笑。在選擇後應立刻讓他該玩具。不要浪費時間要他再做一次選擇，因為你的信息看來不清楚——任何人對此均感氣餒。如你的孩子控制眼睛動作有困難，可以在中間線幫助支援他的頭部。

儘量在眾多的處境中重複此程序，而你的孩子將會很快學習如何讓你幫他選擇正確的玩具。開始時如他不知道玩具的名稱是什麼是不重要的——從選擇和玩玩具中，他會學習認識物件，和對表達自己更有信心。

在很多處境下可以做簡單的選擇：你可以給孩子兩本書選一本來讀，兩件T恤選一件來穿，茶點時間有不同的食物選擇等。

介紹圖畫

下一步你可以讓孩子從圖片中兩個玩具選一。這樣他可以引指眼前看不到的實物。可以做一本簡單的圖片書，讓你的孩子隨時有「溝通圖畫」在手（參看英文版圖 11.3）。開始時他可能只從每頁的兩張圖片中選一，但很快在他的手或眼動作改善時，可以進展到從四張圖片中選一。他很有可能喜歡有家人和朋友的照片展示給其他人看。家長和其他的照護者然後需要創造一些處境，提供使用溝通圖片的機會（例如，「你想什麼人為你讀故事？」「你想帶什麼玩具到婆婆處去？」）

使用手指或「眼示」的方法亦可以在其他遊戲中予以加強。例如，在「捉迷藏」中，一名孩子可能（用手或「目光」）向某人指示玩具藏在什麼地方，或在簡簡的「找尋」遊戲中找物件（「我看到小熊——你能不能找到它？」）

使用開關

使用開關的第一步，是在遊戲時控制一件簡單的玩具。這甚至可以在兒童一歲之前做。多間公司供應一些電池操作的玩具，可用開關控制。「電池玩具配接器」（一塊小的磁碟，附上一個可以擠入電池格的插座）是一個可將任何玩具加裝開關的廉價方法。開關可以用郵寄方法購買，它們配備標準的插頭（參看英文本圖 11.4）。

兒童可以在遊戲中實驗開關和玩具。將開關放在不同的位置，可以找出什麼地方最容易使用和控制。如孩子坐在那裡，將開關放在其身邊通常有助，因為他可以只將手移向一邊就能

啓動開關——開關可能需要用 Velcro 貼膠緊附在地面。對一些兒童而言，有支援性的側躺（例如，靠在有楔形的沙發背，或靠在側躺板）是一個他們容易看到和控制面前開關的位置。

重要的是不要加固會增加張力的動作（使兒童更僵硬），或將他放在不對稱的位置。在控制玩具感到興奮之際，兒童的痙攣變得僵硬是常見的，必須儘量減少此情況。理療師可以提供一些建議。對很多兒童來說，使用他們手臂或手的最佳位置，是用傾斜的站

立架支援。在此位置下，嘗試確保孩子的頭留在中間線，讓他能看到雙手和玩具而不會轉頭。用「口頭控制」對支援頭部亦可能有助。

有徐動症的兒童，很多時候在用力和興奮時會增加無意識的動作。在此情況下可以從持著他頭部和身軀穩定，讓他能清楚看物，和開始集中動作於控制開關幫助他。我們的目的是找出一個兒童可控制的動作，而不是「意外」地出現之可控動作。

目前治療腦性麻痺的方法：

在為你的孩子做了科際評估之後，為你孩子提供護理的專業者將提供有關其治療的建議。很多治療在幫助儘量使兒童發揮最高功能。雖然目前有很多治療方法，我們這裡介紹幾種今天幫助兒童充份發揮功能的基本方法。

因為沒有兩名有腦性麻痺的兒童的情況是一樣的，個別的治療計劃可以有極大差別。但因為所有腦性麻痺兒童都有動作問題，你可以預期孩子治療的重要部份，是治療性的運動。視乎你孩子的需要而定，一名物理治療師，職能治療師，或言語語言病理學家可以幫助你孩子改善他的姿勢和動作。

物理治療：物理治療師專門於改善身體的大肌肉，例如大腿，手臂和腹部的肌肉（大肌肉）。物理治療師幫助兒童學習移動和平衡的更好方法。他們可以幫助腦性麻痺兒童學習走路，使用輪椅，站立，或安全地上下樓梯。物理治療師通常會在兒童生命開始頭幾年或在診斷有腦性麻痺之後為兒童服務。這些治療師使用特別的運動，幫助預防肌骨出現併發情況。例子之一，是預防肌肉虛弱或惡化以致不能使用。此外，物理治療亦會幫助避免攣縮，即肌肉固定在僵硬和異常的位置。物理治療亦幫助避免肌骨問題，以及幫助你的孩子做日常的活動。

職能治療：職能治療師專門改善身體的小肌肉，例如手，腳，面，手指和腳趾。這些治療師亦教導日常生活能力例如穿衣和進食，以及確保兒童坐在輪椅時位置適當。他們可能教導兒童更好或更容易的書寫，繪畫，用剪刀，刷牙，穿衣，和自己進食的方法。職能治療師將會幫助兒童找特別的設備，使他們的日常生活工作更容易。

言語／語言治療師：言語和語言治療師幫助更好控制顎和口的肌肉，幫助改善言語和語言能力及進食能力。他們亦為無法講話的人，幫助發展創意性的溝通方法。一名言語和語言治療師將與你的孩子合作發展其溝通能力。意指講話，使用手語，或使用溝通儀器。能講話的兒童可以和語言治療師合作，使講話更清晰，或學習新字建立他們的語言能力，學習講新句子，或改善他們的傾聽技巧。無法講話的兒童可能學習使用手語，或使用特別的儀器例如電腦幫助講話。

首先，你的孩子將會經常往見他或她的治療師，有時一個星期最少兩次。在孩子成長時，其密集性程度可能較少。治療師會預期你在家幫助孩子的動作能力，和訓練你一些特別的運動和處理技巧。因為參與治療計劃需要投入相當多時間，父

母或其他照料者均有參與是明智之舉。一般來說，如嬰孩在六個月大時開始治療，那被認為是十分早期的介入。大部份嬰孩直至一歲後或有時在兩歲後才予以轉介。當然，什麼時候轉介你的孩子使用治療要看醫生診斷腦性麻痺或其他需要治療的問題有多快。研究工作者目前仍在研究治療能提供的長期益處。但一般同意接受良好治療的兒童，不只有較小的動作限制，同時有更佳的姿勢，更好的肌肉發展，和自己上廁所，進食，和穿衣的更佳能力。此外，治療計劃亦充實兒童的生活，讓他們探索和體驗自己獨立可能無法做到的活動。

醫療：有兩種醫療可以幫助腦性麻痺兒童儘量發揮他們的功能：

- (一) **手術：**手術不是經常需要的，但有時建議用來改善肌肉發展，改正攣縮，和減少雙腿的痙攣。在選擇任何手術程序之前，應確保醫生徹底討論所涉的風險，長期的影響，和手術後的跟進情況。此外，經常應尋找第二者意見，和其他曾做類似手術兒童的家長交談。

腦性麻痺兒童很多時候用腳趾走路。這可能是他們有緊的後跟。如其他治療無效，例如用夾板和籐的支撐失效，可能需要做手術以拉長腱。此手術可改善兒童走路的能力，改善平衡，和預防進一步畸形。亦有可解除兒童腿部和臀部痙攣的手術。此手術涉及識別脊柱感覺神經纖維，然後找出須切斷之神經纖維。有關此手術的研究仍在進行中。內轉肌是讓雙腿併合的肌肉組。如兒童的醫生認為內轉肌導致畸形或走路的問題，他或她可能建議切腱的手術，從而解除肌肉攣縮和改善行動。再次，手術不是經常必要的，但在很多例子中可以幫助你的孩子更能發揮其功能。

- (二) **藥物治療：**你的孩子的醫生可能處方藥物，預防或控制與腦性麻痺有關的癲癇。這些藥物對預防癲癇，在很多孩子身上均見有效。因為癲癇的類型有多種，可能需要處方不同的藥物，因為並無一種藥物可以預防或控制所有類型的癲癇。此類藥物可包括 Tegretol, Dilantin 和 Phenobarbital。藥物治療亦可以減少與腦性麻痺有關的痙攣。這些藥物包括 Diazepam, Baclofen 和 Dantrolene。如手術與之矛盾，這些藥物仍可在短期幫助減少痙攣，但長期之價值仍在研究中。雖然藥物治療可能不會完全改正與腦性麻痺有關的併發問題，證據指出可以控制像癲癇和痙攣此類問題。請教你的醫生藥物治療是否對你的孩子適合。

其他可幫助腦性麻痺兒童更能發揮功能的方法，是**感覺結合治療**。此種治療幫助很多幼兒吸收和處理感覺資料的問題。鼓勵發揮這些能力最後可以改善平衡和穩定的動作。治療包括刺激觸覺和身體不同部位的壓力。此法使用某些項目，例如 Styrofoam 條，水，或有質感的玩具，這種治療同時亦會鼓勵兒童學習動作之先

後。

幫助腦性麻痺兒童亦有*特別的設備*。因為腦性麻痺兒童的肌肉問題，你孩子的醫生或治療師可能建議他們使用一些特別設備幫助他們四處走動或做日常的活動。

當兒童無法走路時有時需要用*輪椅*。這可以讓兒童從一處移動到另一處。很多腦性麻痺兒童可以用他們的雙臂自己推動輪椅，四處移動少有困難。此外亦有機動的輪椅。此類輪椅有一個電機，可以為兒童移動輪椅。在靠手的地方可能有一支控制桿，讓兒童可以自己操作。

*助行器*是一個通常用輕金屬製造的設備。它同樣有四腳，可以較高低。有些有腦性麻痺的兒童可以走路，但平衡拙劣和經常跌倒。他們使用助行器幫助他們平衡和無須用輪椅可四處走動。你或者曾見過有輪子的助行器，以及設有盛籃讓孩子放自己的物件。

因為小肌肉問題很多時與腦性麻痺有關聯，兒童使用餐具進食會有困難。特別的柄或抓器可幫助持小物件例如匙或叉有困難的兒童。你也可以找到專為小肌肉有問題兒童設計的餐具。它們可能彎曲，通常以符合兒童的需要設計。特別的抓或柄亦可以用於鉛筆和筆，使兒童更容易持用。

*溝通儀器*用來幫助理解有困難或與別人交談有困難的兒童。溝通儀器可能是一本書或有圖畫的海報，展示兒童可能需要的物件，或字母板讓使用者拼字用。此外尚有電腦可以用來做溝通儀器，真正的為兒童講話。

可能治療你腦性麻痺孩子的醫療人士

錄自 www.palsyinfo.com/malpractice/cerebralpalsy.html

腦性麻痺是否可以治療？

雖然腦性麻痺無法治癒，但很多徵狀是可以治療及／或控制，因而改善很多兒童的功能。管理／治療的需要各有不同，視乎腦受損的性質和程度而定。一般來說，為腦性麻痺兒童提供最後的護理，需要不同專科的醫療人員以團隊方式合作。這通常包括以下的人選：

兒科理療醫師：專門於治療體格傷殘的醫生。因為他／她的專長，兒童理療醫師很多時候是腦性麻痺治療小組的「四分衛」關鍵人物。

兒童神經醫生：專門於治療兒童包括腦性麻痺兒童的神經系統失調。兒科神經醫生特別參與癲癇管理。偶然，兒童神經醫生亦會充任「四分衛」的角色。

兒科醫生：是處理一般兒科護理。有腦性麻痺兒童比其他兒童更容易生病，特別是呼吸道感染。

矯型醫生：可能需要就肌肉，腱或骨骼發展問題與之諮詢，他是執行任何需要改正這些問題手術的醫生。

物理治療師：根據醫生的處方，實施一個改善兒童動作和雙腿力量的運動計劃，和教導家長如何和孩子在家做這些運動。

職能治療師：執行與物理治療師類似的工作，集中於手臂，雙手，而不是雙腿。

言語病理學家：評估，診斷，和制定一個治療任何識別溝通問題的方案。

心理學家或檢定的臨床社會工作者：為兒童和家庭提供有關健康顧問，培養能力，應付腦性麻痺帶來之無可避免壓力和需求。

個案經理：找出社區具備幫管理腦性麻痺病人的資源，協調家庭和服務者，確保兒童可以使用所有必須的治療。

家庭支援中心 Joan M. Cassel Memorial Library 圖書館

收藏的有關書籍和錄映帶

(外借書本／錄映帶，請前來圖書館或致電圖書館員 Elaine 安排，415-920-5040)

腦性麻痺書籍

Children with Cerebral Palsy: A Parents' Guide (腦性麻痺兒童：家長指南)，作者：Elaine Geralis

Coping with Cerebral Palsy (應付腦性麻痺)，作者：Jay Schleichkorn

Handling the Young Cerebral Palsied Child at Home (在家處理有腦性麻痺的幼童)，作者：Nancie Finnie

Growing Up with Cerebral Palsy (帶著腦性麻痺成長)，作者：Marie Kennedy

Rolling Along: The Story of Taylor and His Wheelchair (向前滾動：泰來和他的輪椅的故事)，作者：James Riggio

Howie Helps Himself (Howie 幫助自己)，作者：Joan Fassler

Don't Stop the Music (不要停止音樂)，作者：Robert Perske

Going Places: Children Living with Cerebral Palsy (到處去：有腦性麻痺的兒童)，作者：Thomas Bergman

Summer Tunes: A Martha's Vineyard Vacation (夏日調子：一個在 Martha 葡萄園的假期)，作者：Patricia McMahon

Taking Cerebral Palsy to School (帶著腦性麻痺上學去)，作者：Mary Elizabeth Anderson

腦性麻痺錄映帶

Is My Baby Okay? What Every Parent Should Know (我的嬰孩是否 OK？每個家長須知道什麼)，製作：Pathway

腦性麻痺網頁

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (國家神經失調和中風研究所)

www.ninds.nih.gov

United Cerebral Palsy Association (聯合腦性麻痺協會)(金門分會)

www.ucpgg.org

Easter Seals Bay Area

www.esba.org

Center for Accessible Technology (方便科技中心)

www.cforat.org

March of Dimes Birth Defects Foundation

www.modimes.org

Cerebral Palsy Info Center

www.cpinfocenter.com

Cerebral Palsy Facts.com

www.cerebralpalsyfacts.com

AbleData

www.abledata.com

Independent Living Resource Center (獨立生活資源中心)

www.ilrcsf.org

腦性麻痺資料包評估

我們想請你評估一下此資料包對你的用處。請告訴我們你對以下每個說法同意或不同意的程度有多大，或你是否有任何意見可以告訴我們。

1=非常不同意 2=略為不同意 3=中立 4=略為同意 5=非常同意

N/A=不適用

資料包（學習障礙部份）

此資料包幫助我更明白我孩子的特別需要或傷殘情況。

1 2 3 4 5 N/A

此資料包幫助我對有什麼選擇、計劃、服務或資源有更多認識

1 2 3 4 5 N/A

此資料包幫助我為我的孩子、家庭和自己爭取權益，更有準備（更有信心）

1 2 3 4 5 N/A

此資料包幫助我與專業者合作，更有準備（更有信心）

1 2 3 4 5 N/A

此資料包幫助我感到較少孤立、較少壓力、及／或對解決問題更有準備

1 2 3 4 5 N/A

此資料包幫助我參與孩子的教育更有效

1 2 3 4 5 N/A

意見：

內容閱讀是否容易？〔請用 1 至 5 評分，5 最容易〕： 1 2 3 4 5

那篇文章最有幫助？

有什麼其它項目是你想看到的？

整體來說，你認為所得的資料是否有助？

___非常有助 ___頗有幫助 ___略為有助 ___無助

你收到的資料，讓你最低限度取得一些你認為孩子需要的服務？

___是 ___否 ___不適用

你認為如果沒有家庭支援中心／Open Gate，你是否會取得所需的協助？

___是 ___否 ___不適用

你收到的資料、教育、或支援，是否使你覺得特殊教育問題，更有可能無須用公平聽證的方法而能解決？

___是 ___否 ___不適用 如不適用，為什麼？

請將評估表寄往或傳真至：Information & Resource Coordinator, 2601 Mission Street, #300, San Francisco, CA 94110，傳真：415.920.5099。