

一二三四五 有趣的育玄

發行人：世光教養院院長黃慧娟修女
主編：醒吾科技大學資訊傳播系李麗雯副教授
編輯：李慶美老師·蘇仁秀老師
編輯諮詢：社會企業創新創業學會胡哲生教授
連絡資訊：teresa.juann@hotmail.com
網址：sghome14@catholic.org.tw
聯絡地址：新竹縣竹東鎮大林路14號〈竹東高中旁〉
捐助物資：請郵寄上述地址
郵政劃撥：14718779〈戶名：世光教養院〉

育玄是個罹患小腦症的院生，今年二十一歲，個性溫和，雖然只有簡單的口語能力但是肢體動做還算靈敏，也是個很有趣的大孩子。他固執性強，有三樣東西一定要時時帶在身上——帽子、外套、背包，如果忘了給他其中一件，他也會想盡辦法取得。

人物側寫

有一次，教保老師忘了幫他穿外套，突然到處都找不到他，最後在寢室看到他動彈不得的半躺在椅子上，原來他拿別人衣櫃裡的外套來穿，而且總共穿了五件，老師笑彎了腰，花了一番功夫和他商量，「可不可以脫掉四件，留一件在身上就好，這樣你才能站起來」，他就會說「好」表示同意。

育玄理解力不錯，視力雖是弱視但能自己吃飯、喝水、穿脫衣服、鞋襪，只是正反面需要老師提醒，鼻塞的時候會鬧脾氣，但是想吃糖果時也可以聽到塑膠袋搓揉的聲音就得到滿足。小毛病是喜歡一個人在角落待著，還喜歡翻別人的衣櫃，教保老師常用這句話「今天不翻別人的衣櫃就可以打電話給媽媽」來改變他的固執行為。有趣的他一拿起電話就會說「好，媽媽再見」。

育玄十二歲時住進世光教養院，雖然身心發展遲緩，但生活能力仍有成長和進步，平常也會做一些簡單的工作如拿水桶、收小毛巾等。



認識小腦症

小腦症，或稱小頭症，是指嬰幼兒的頭圍比同年齡同性別的小孩明顯小很多，這類小孩的腦神經系統發育不好。小腦症發生的機率大約是 1.6/1000。基因或是環境因素都可能造成這樣的狀況，1987 年學者 Cowie 的研究發現遺傳因素可能佔了 1/3，其他則是感染、藥物、酒精、化學物質、放射線、母體疾病、中樞神經系統發育畸型等因素，但是要找到明確的原因相當困難。

這一胎頭比較小，那下一胎還會不會有相同的狀況呢？小腦症再發生的機會要看上一胎造成的原因而定，如果是不明原因的小腦症，近年來的一些研究顯示再發機率約為 6 至 20% 之間。在正常嬰兒剛出生時，頭蓋骨是還沒有長到彼此之間相連在一起，而成人的頭蓋骨卻是互相融合在一起的，這樣的好處就是頭骨中間的大腦小腦在這一段時間可以有空間快速的長大；腦子的發育以出生後的第一年最為重要，這一段期間腦細胞的數量會快速成長，智力的發展也會在第一年內大致完式。

正常嬰兒的頭圍是三十三到三十五公分，出生的前六個月會快速的增加，大約增加九公分；一歲時約四十七公分左右，第二及第三年每年增加兩公分，以後的增加就很緩慢了。如果出生後頭骨之間融合得太早，頭圍沒有辦法正常發育，就會造成醫學上所稱的為小頭症。

小頭症的患者時常會合併有小腦症，醫學上會考慮到是否能用手術把頭骨切開，讓腦子能有再生長的空間。當然頭骨互相之間融合之後，頭圍也不是完全不再長大。頭圍是否有繼續生長，一方面可以定期測量頭圍，來比較其中的變化。大部分 3 歲之前的孩童會有頭圍較小及枕骨扁平的現象，但腦部構造正常，當然，有時也會有異常情形；若有異常也可透過 CT 與 MRI 等儀器檢測出，可看嬰幼兒的頭骨接縫之間是否還有生長的現象，如果還能正常生長，智力又不受到影響，則不需要做手術治療。



以下是小腦症最普遍的症狀：

1. 頭部圓周小
2. 大臉
3. 縮小的前額
4. 鬆弛的頭皮
5. 起皺紋的頭皮
6. 過度活躍
7. 發展遲緩或智能障礙
8. 震撼性的震動
9. 損壞的運動能力
10. 笨拙的行動
11. 痙攣性的四肢麻痺
12. 尖銳的哭聲
13. 餵食困難
14. 癲癇
15. 手和腿部的運動增加（痙攣狀態）

一、為何小腦症的頭在外觀上會顯得較小？

由於小腦症的嬰兒通常出生時就有正常或縮小的頭型，後來，當臉部繼續以正常的比率發展時，頭部並沒有繼續生長；這導致了小頭、大臉、縮小的前額和一個鬆弛及起皺紋的頭皮。當兒童變得比較年長的時候，雖然他的整個身體還是過度瘦小，而且身高也因發育受阻而顯得矮小，但是顱骨在外型上的小尺寸會變得更為明顯。

二、小腦症是否一定就會導致智能障礙？

大部分的小腦症者都有一個小頭和智能障礙的現象，常有發展遲緩的現象；然而，並不是所有小腦症的孩童都有智能障礙的現象，有一些小頭的兒童也會有正常的智力。小腦症有可能會影響生長發育的心智，智商也會受到影響，大約一歲時就可以發現異於一般嬰幼兒的現象。

三、小腦症是否一定就有運動功能發展遲緩的現象？

小腦症患者普遍上會有運動功能和語言發展遲緩的現象，通常會發生肢體痙攣性的震動、肢體過度活躍的現象，但是障礙程度會因每位不同的患者而有差異。運動能力不同程度的損傷可能導致不同程度的如只有輕度的行動笨拙到嚴重的痙攣性四肢麻痺。

四、什麼是後天性小腦症？

後天性小腦症的患者中，頭部圓周在出生時是正常的，但是腦部生長的速率受損，導致小腦症。這可能是起因於周產期的感染如單純疱疹、從分娩期的或新生兒的 hypoxic-ischemic 和從新陳代謝所導致的因素，包括 aminoacidurias 和甲狀腺機能不全。

五、什麼是先天性小腦症？

先天性小腦症的嬰兒在出生時顯示異常，他們不只有小的頭部，而且有特殊的臉部和頭顱結構，如圓形的頭、沒有前凶門、鬆弛的前額顯示出前凶門的淺窩，可以馬上就確認這是有腦部嚴重形態學異常的嬰兒。他們會有神經性功能失調的立即性徵兆如肌肉的低張力 (hypotonicity)、高張力 (hypertonicity)、異常的哭聲，但是其他的功能在生命的前幾個月卻令人驚訝地正常地運作。這可能是起因於多種的侵入導致異常的誘入和遷移，情況可能是隱性的正染色體或染色體的病變。



六、小腦症的病因

小腦症的病因依先天性的小腦症和後天性的
小腦症而有不同的病因，如在最初7個
月的妊娠期間由於不正常的發育所引起(先
天性)，或是在最後2個月的妊娠或周產期
的期間由於受到攻擊的結果所致(後天性，
但也可能被歸類為先天性或後天性)；其實
要找到小腦症明確的原因是相當困難的。

七、小腦症的治療方法

沒有任何的治療方式可以使小腦症患者
的頭部回復到正常的大小或形狀，療育
只是針對徵兆性和支持性的。一般而言，
小腦症患者的平均壽命的較短，腦功能
的預後很低，小腦症是一種在生命週期
中無法改變的狀況。

八、居家照護的重點

有關居家照護的重點應該放在避免或減
少畸形、擴大孩童在家庭和社區的生活
能力上，以及多用正增強的方式以提升
孩童的自尊和獨立的可能性。雖然所有
的問題並沒有馬上被完全了解，但是也
可顯示出孩童的成長和發展。

心情分享

有朋自遠方來

從印尼嫁來台灣的小玲老師，三年前因為婆婆在世光服務，因此常來當志工幫忙照顧院生，覺得世光真是個大家庭可以幫助這麼多需要幫助的孩子，一開始自己也因為不太了解他們，而有一點兒害怕，但是經過學習和實際照顧也漸漸能進入他們的世界，把他們當家人就不會被他們的一些缺陷驚嚇到，小玲老師說曾經有一位院生只接受照顧她的教保老師，對其他人都很排斥，於是下定決心要讓她喜歡自己，於是花特別多時間在她身上，除了幫她洗澡、餵飯，也經常誇獎她和她打招呼，二星期後她體會到小玲老師的愛心就願意接受小玲老師，小玲老師說在這裡工作很有幸福感和成就感。

〈引用資料〉

1. 鄭光明，何美燕，穆淑琪，認識小腦症的孩子(上)，新光醫訊，第165期，94年8月1日
2. 鄭光明，何美燕，穆淑琪，認識小腦症的孩子(下)，新光醫訊，第166期，94年9月1日

聽天使唱歌



母親節即將到來，你是否已準備好如何與母親度過這個溫馨的日子？現在，在聆聽 Libera (Angel Voices) 所唱的 Ave Maria 音樂的同時，讓我來為你們介紹母親節的由來。

早期的母親節傳說，有小亞細亞的佛里基亞國家為他們的眾神之母— Cybele(賽貝爾)所舉行的讚頌儀式。古希臘人榮耀希臘諸神之母 -Rhea(宙斯的母親)的春季節慶。羅馬帝國為讚頌眾神之母 -Magna Mater(瑪格娜瑪特)所舉行的慶典。十七世紀英國教會為表達對耶穌之母瑪麗亞的崇敬，每個信徒在這個節日回到他的受洗教會，讚頌敬拜聖母。

正式將母親節奠定為紀念人類母親的節日，要歸功於美國的安娜賈維思女士(1864-1948)。她的母親是牧師的女兒，在西維吉尼亞州 Grafton 小鎮的安德魯衛理教會教了二十年的 Sunday school。1905 年安娜的母親去逝於費城，兩年後安娜說服安德魯衛理教會在他母親去逝的兩週年(五月的第二個星期天)舉行一個紀念儀式，並以他母親最喜歡的白色康乃馨佈置會場。這些花代表母親的純潔、美麗、永恆。演變至今，紅色康乃馨代表在世的母親，白色康乃馨代表已逝的母親。之後安娜便與他的朋友開始 Letter Writing Campaign(投書)運動，說服當時有影響力的政治人物支持，訂立一個全國性的紀念日，其目的是想將他對母親的懷念擴及對所有母親的敬意，並且創立一個屬於女性的節日，作為對母親這個身份為家庭所做的貢獻受到重視。

1914 年 5 月 8 日，美國國會通過附議案，指定五月的第二個星期天為美國的母親節日。現在，世界各國都有屬於自己的慶祝母親節的特定節日。

了解了母親節的由來，我們不需要購買貴重的禮物，只需要一個擁抱、一個親吻、甚至一通電話，告訴母親：我愛你，就是最好的母親節禮物。

資料來源：Wikipedia

<http://www.youtube.com/watch?v=8peuIYKNytg>

