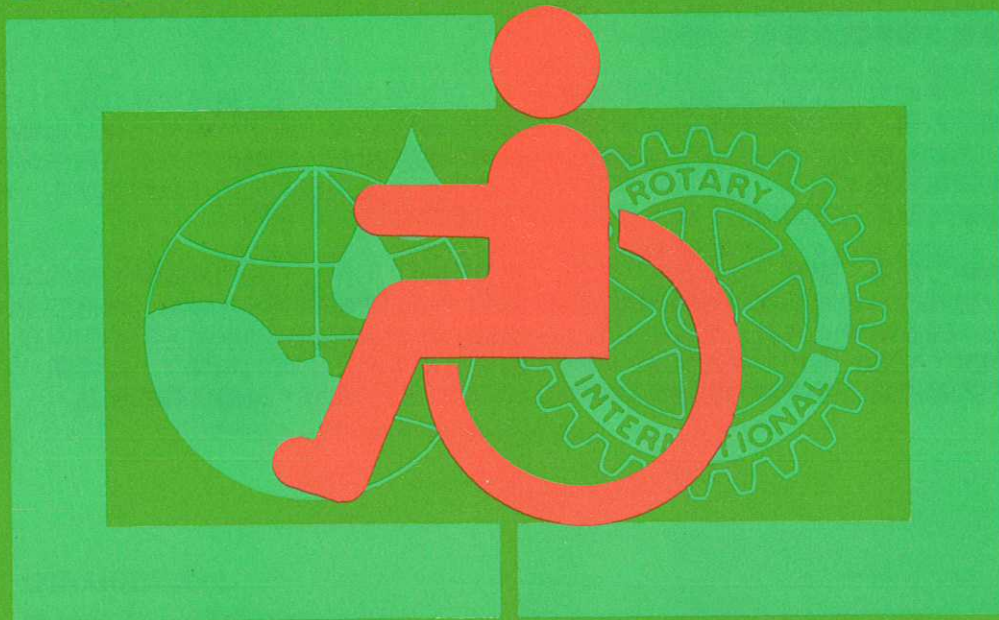


小兒麻痺症候群

CARE OF POLIOMYELITIS

PolioPlus



台北天母扶輪社 ROTARY CLUB OF TAIPEI-TIENMOU
更生復健服務中心 OPERATION DE-HANDICAP

合編

序

依據內政部民國七十一年「台灣地區殘障者複查與鑑定」所報導，台灣地區之殘障人口合計130534人；又據最保守的估計，其中小兒麻痺患者，人數在七至十二萬人左右，這些患者長期使用輔助用具後，不時出現些不適的症狀；再加上社會大眾對患者不正確的看法與公共設施之不便，帶給患者本身與其家屬極大的困擾。

國際扶輪總社正推動「消除小兒麻痺運動」，其重要之目的在於藉著全球社友們共同的努力，由宣傳、教育、預防等途徑設法消除或減輕困擾人類的災害，天田扶輪社不僅立即響應配合這有意義的活動，更進而積極關切那些會受小兒麻痺侵害的患者，關懷他們的成長與生命歷程中之奮鬥，期望藉著這本冊子，提供些指導與方針，讓他們能更積極的活躍在我們生活中，將他們所受到的困擾，減低至最輕程度，讓「小兒麻痺」的傷害成爲歷史名詞。

「扶輪」是爲「服務」而存在，「服務」是我們的「工作」，我們共同爲人類的幸福而努力，爲建立更好的社會而服務；殘障服務運動的目的，在於使會受「小兒麻痺」傷害的朋友，能勇敢地站起來面對殘障的現實，而不失去個人的尊嚴，我們也願意共同攜手，爲他們建立一個更好的生活環境（交通設施和公共建築物的改善，教育社會大眾不正確的心態），但願這一本書能廣泛引起「人溺己溺」的精神，也希望有助於殘障朋友復健的過程，重建幸福的生活。

From: 台北天田扶輪社 ROTARY CLUB OF TAIPEI-TIENMOU
台北市民權東路600號807室 OFFICE:807/F, NO.600, MINCHUAN E. RD., TAIPEI, TAIWAN, R.O.C.

更生復健服務中心 OPERATION DE-HANDICAP
台北郵政7-553號信箱 P.O.BOX 7-553, TAIPEI(10610), TAIWAN, R.O.C.
服務電話：(02)392-4851

台北天田扶輪社

社長 翁肇喜

小兒麻痺病候群

前 言

近年來，常有些二、三十年前小兒麻痺之患者，開始抱怨有疲勞、頭暈、耐力減退、關節疼痛、肌肉痠痛或減弱（多半是正常的腳）等症狀，使得有些患者需要更多的輔助用具或者改變工作和活動。更由於歐美醫學雜誌的報導和由患者及醫療人員共同參與的研討會在各地推出之後，對於小兒麻痺後期的症候群，紛紛寄與關切。

我們祈望這本書能做到下面幾個目的：

一、提醒患者及早重視自己的體能狀況，勿恃「年輕」而掉以「輕心」。因為根據調查：大部份的患者，平均在患病後30年左右，會開始產生新的症狀而漸衰退。

二、讓患者及其家屬知道如何面對日常生活中可能遇到之困擾、有效而積極地面對它；或在成長過程中，能從本書中得到指引和啓示。

三、反映小兒麻痺患者的生活情況、實際需求和難處。殘障者是社會的一份子，希望透過了解、關懷和認識，社會大眾能給予實際的鼓舞和幫助。

小兒麻痺患者要過的生活，正如同你和我所過著的！

由於身體上的殘障，可能需要特殊的設施或扶助。目前許多公共場所、交通工具、通道和設施的設計，都未完全為殘障者著想，這直接阻礙了殘障者的社交生活和工作機會。殘障者所能選擇的工作比較少，而職業訓練都只有那幾類，受完訓後，又都缺乏實際工作經驗，很難找到合適的工作。再加上有些雇主，對殘障者的工作能力存疑和不接受，所以工作機會就更少了！

然而在實際環境裏，多少殘障者仍面臨困難困擾？多少非殘障者抱著不正確的心態？

群策群力，使小兒麻痺患者自立更生：

經由政府、社會服務機構、大眾傳播和每一個人群策群力，朝下列五個目標去做：

- (1)幫助小兒麻痺患者在生理和心理適應社會。
- (2)鼓勵殘障服務團體，透過合作與努力，給他們實際的援助。包括提供就業機會、關懷、教育和輔導，使殘障者投入社會。
- (3)研究各種對殘障者生活或利益的事物，如殘障者交通工具、建築物、通道等改善問題。
- (4)教導社會大眾，對殘障者的權利、需要、能力、貢獻、人格和尊嚴有正確的認識。
- (5)宣傳醫療和復健常識，預防「殘障」發生。

致 謝

天母扶輪社（消除小兒麻痺運動）

陳秋芬 黃美涓 陳東初 劉建仁 黃淑芬 蔡稔惠 季力偉
黃智才 曾美惠 張顯耀 黃赫潭 張人偉 黃素貞 黃娣琳
（提供文稿、美工、策劃、設計、校對）

伊甸殘障福利基金會（提供意見）

目 錄

小兒麻痺症候群	4	親職教育	47
小兒麻痺的復健及運動	14	社會環境及建築物	
小兒麻痺患者復健之道	20	空間規範	56
選擇支架的種類及保養	22	諮詢—資訊	64
對脊椎側彎的認識	28	附錄：	
與殘障的心理奮鬥—適應與接納	35	一、台灣小兒麻痺後遺症之統計與分析(一)	70
小兒麻痺患者的職業復健	38	二、台灣小兒麻痺後遺症之統計與分析(二)	72
小兒麻痺後期的職能鑑定		三、如何成爲一個受歡迎的人	74
職業訓練及就業安置	41	四、游泳——輕鬆快樂的全身運動	75

小兒麻痺症候群

陳 秋 芬

小兒麻痺早在幾千年前就散佈於全世界，在西元前 3700 年從埃及人骨骸的變化即可看出它的存在。醫學上對小兒麻痺最早的記載是在十八世紀末期。在十九世紀初期記載小兒麻痺曾在歐洲及印度大流行，當時認為它的致病原因是由於換牙或是發燒；直到 1905 年在瑞士的大流行才被認知是經由傳染而來。

目前，大家都知道小兒麻痺是由一種比細菌還小的濾過性病毒引起的，自從 1955 年沙克疫苗及 1959 — 1961 年沙賓疫苗的發明之後，世界各處的病例大大減少，不幸地，在某些熱帶或亞熱帶地區仍流行著。感染來源主要是經由直接接觸病人的喉頭分泌物或大便而來，偶而食物及下水道污染亦可造成感染（但很少見），病毒進入人體之消化道後，再經由淋巴系統進入血液循環系統而產生全身之反應，最後再擴散至中樞神經系統。

對小兒麻痺的預防方法最有效的是接種疫苗，小兒麻痺疫苗有二種：(1)沙克疫苗：是利用福馬林處理過的死的小兒麻痺病毒打入人體以產生抗體，其缺點是不適合於全民接種，(2)沙賓疫苗：是利用毒性被減弱的活病毒經由口服產生抗體但不致於發病，適合全民接種而且其效果與自然患病者產生之抗體相同。

小兒麻痺臨床症狀可分為急性期、亞急性期、恢復期、慢性期及後期，各時期之症狀及處理方法分別敘述於下：

(1)急性期：患病初期之症狀為發燒、煩躁不安、食慾不振以及肢體發生麻痺現象，嚴重者甚

至會產生呼吸麻痺現象，此時主要以維持病人適當的水分、養分以及足夠的呼吸為主。並盡量使病人覺得舒適，可以利用枕頭或海棉墊將病人麻痺的肢體擺在正確舒適的位置以防止關節攣縮，歷時約一星期至十天。

- (2)亞急性期：病人燒退了以後 2 小時即進入亞急性期，此時病人會出現嚴重的肌肉疼痛症狀，故病人很不喜歡他人碰摸其肢體。給予病人熱敷或溫水療法可以有效地減輕其疼痛並達到精神放鬆鎮定的效果。當然，亦要注意麻痺肢體之適當放置，以維持關節及肌肉韌帶的伸張性，此時期約持續一星期左右，當病人肌肉不再疼痛即進入恢復期。
- (3)恢復期：這時期約持續半年至二年不等，在這期間病人之肌力會漸改善，其程度不一（決定於發病時脊髓前角運動細胞受損的程度及範圍），如果神經細胞只是受病毒輕度的侵犯而沒有被破壞致死則可見其肌力在一個月內恢復得很快，如果病毒將細胞吞噬致死亡，則肌力的恢復有限而且歷時長，大約需半年或二年之久，其機轉是經由神經細胞的側枝接管或是未受破壞的肌肉羣產生肥大代償現象。在這二年間之復健工作著重在被動關節活動以防止關節攣縮，肌力的訓練以使肌力增加及使用支架以保護關節，防止肌肉韌帶變形。同時需定期接受醫師的檢查以評估肌力改變的情形（最好第一年二個月檢查一次，第二年後半年檢查一次）以調整運動的方法及支架的修改。
- (4)慢性期：患病二年後即進入慢性期，在生長年齡之小孩應每半年或一年到醫院接受診察，檢查脊柱是否變形，兩下肢長度之差別多大，關節是否有脫位或脫臼變形，肌力是否出現不平衡現象，是否需接受支架或其它矯正手術等。因為許多治療方法具有特殊年齡之時效，如果錯過該時期則往往需使用更複雜且費時的處理，故定時定期到醫院檢查是相當重要的。如果病人年齡已過了生長年齡，則每二年檢查一次體能狀況也是必要的。

患者如果覺得將某部份支架改裝或丟棄會比較方便舒服，則事先應與醫師們商量後再決定，醫師們一定會對支架之用途加以說明，患者們也應把自己使用支架的優缺點提出來與醫師討論，共同擬出一個最完好可行的支架及復健過程。

除了到醫院接受診察之外，患者平常亦應注意自己體能的維持，不要因為行動不便而少運動以致於體重太過於增加而使行動更笨拙，但是也不能太勉強接受劇烈的體能或肌力訓練。一般而言，維持性的運動是最適當的。這種運動量不致於引起肌肉酸痛，但可達到保持心肺功能及四肢肌力的目的。例如手搖運動機的運動、游泳及散步等都是可行的運動，不宜常常參加劇烈且具有比賽性質的運動。

(5)後期症候羣：

小兒麻痺後期症候羣的受到重視是源自美國國內小兒麻痺患者的努力，美國在1940及1950年代小兒麻痺大流行時共有30萬名受害者，這些人四十年來一直過得很平順且大多已成家立業，醫護人員們認為小兒麻痺病情不會再惡化，病人及其家屬亦接受這種觀念。但在1979年之後，有許多小兒麻痺患者開始因為身體的不舒適而求醫，這些不舒適包括耐力減退，肌肉容易疲勞，關節疼痛，肌肉易酸痛及肌力減退，容易跌倒或發生骨折，有的病情嚴重到晚上睡覺時需使用呼吸器，許多人因而需改變工作或失去工作。

以下是把常見的後期症狀分項描述並簡介其治療法：

(1)容易疲勞及肌肉酸痛：

疲勞及肌肉酸痛皆代表過份使用的結果，一旦出現這種症狀應馬上改變活動的方式或停止使用酸痛的部份並將休息的時間延長，局部給予熱敷，口服消炎止痛藥物，通常一、二天後症狀即會消失。如果常常發生疲勞或覺得酸痛，則不妨勸病人將部份時間改

以輪椅代步，必要時使用電動輪椅。最重要的是病人應該知道自己的體能狀況，以避免常常超過負荷量而造成傷害。

爲了維持患者的體能狀況以及避免因爲休息而增胖，目前大家認爲最適合的運動是游泳，因爲在水的浮力下關節的受力小、肌肉不易過份疲勞，而又能達到保持肌力及心肺功能的目的。

(2)關節酸痛：

小兒麻痺產生的肌肉無力會使關節及其附近之韌帶提早退化或變形引起疼痛，例如：股四頭肌及膝屈肌的無力在小兒麻痺病人相當常見，它們是造成膝關節過度後屈的原因，如果病人不穿著支架保護固定膝部，久而久之會造成膝關節的磨損而疼痛。由於髖部肌肉的無力或脊柱側彎造成患者走路時軀幹搖搖晃晃地左右擺動，是導致腰椎關節疼痛的原因，如給予患者腰部固定帶或是建議患者使用拐杖皆可解除某種程度的腰痛，不過嚴重者可能要改以輪椅行動了。長期使用拐杖行走也是導致上肢關節疼痛的原因之一。使用輪椅活動的患者因爲常需仰頭與人交談，更易發生頸椎退化性關節，有時併發頸神經根受壓迫導致兩上肢感覺或運動障礙；以上種種問題，只要給予患者適當的輔助器、物理治療（短波或超音波電療），適當的休息及口服非類固醇消炎藥物即可獲得滿意效果。

(3)呼吸功能的衰退：

每個正常人的肺部功能會隨著年齡的增加而變差；小兒麻痺患者如果其肋間肌無力或者併有脊柱側彎情形則其變化更明顯，肺功能衰退的症狀包括失眠、不安、做惡夢以及早上起床覺得頭痛、昏沈，注意力無法集中或是白天打瞌睡等，表示晚上睡覺時呼吸量不

夠，而引起血中二氧化碳高，使腦功能受影響。這種患者有時甚至在白天工作時也會喘，此即肺功能變差的早期信號，治療方法是晚上睡覺時給病人使用呼吸器以避免腦子缺氧。坐飛機旅行時（超過 3000 英尺高時）更要小心預防缺氧狀況。

由於肺功能的障礙會導致右心室衰竭，對於脊柱側彎併發肺功能失常者，應早期接受脊柱矯正術以免心肺功能惡化到無法挽回的地步。

(4) 肥胖症：

許多上了中年的人易發胖，身體殘障者更明顯，台灣的小兒麻痺患者紛紛改騎三輪摩托車而不再走路或坐公車了，因而減少了許多走路的時間，無形中許多人的體重直線上升，變得無法像以前一樣靈活了，當然耐力也會差了许多。所以對患者的體重應嚴格控制，告訴患者如何節制食物的攝取並安排一些適當的運動（如游泳），應禁止病人喝酒，因為喝酒易引起意外傷害而產生骨折。

(5) 漸進性肌肉無力症狀：

肌肉出現新的麻痺現象，其進行相當緩慢，誰也無法預料這種現象將發生在那位患者身上或身上那個部位。目前仍原因不明，診察時可發現病人肌肉漸漸萎縮，肌力消退，肌肉易發生酸痛及疲乏，並且可發現肌肉束動現象。根據報告人類的脊髓前角神經細胞由 60 歲至 90 歲之間會減少 20%，這種減少在正常人不致於會造成可測知之肌力減退，但是在小兒麻痺患者，其原來之前角細胞已因小兒麻痺病毒的侵犯而減少許多，隨著年齡的增加引起的神經細胞的再減少即很足夠地使患者產生更多的肌力減退。從運動神經單位來看亦可了解，由肌電圖檢查常見到小兒麻痺患者會出現巨大波，這是表示殘存的運動神經接管許多本來不是它所管的肌纖維而產生的電波，亦即這些運動神經所

負荷接管的肌纖維數目特多，這種長期過份工作的細胞，隨著病人年齡的增加對代謝及營養之不足變得較敏感而易退化，因而造成病人在三、四十年後會出現新的麻痺現象。至於是否與小兒麻痺病毒的再活躍抑或是遺傳有關，目前仍是許多人正努力的方向。

目前台灣處在這種症候群的小兒麻痺患者人數約在七至十二萬人左右，這些病人長期與自己的殘障的肢體生活了二十多年，對自己的問題相當了解而且也很關心，希望醫護人員在診療這些患者之時，多聽聽他們的問題以及他們如何面對這些問題。



- (1)對生活形式的新調整：隨著年齡的老化，小兒麻痺患者也應學著如何適應這老化過程及老化過程加之於小兒麻痺的變化。一個正常人當他老了，可能變得跛行甚至需使用拐杖，不難瞭解，年輕時需使用拐杖或支架行走的小兒麻痺患者，在年老時可能需使用輪椅了；而年輕時需使用手動輪椅的小兒麻痺患者年老時可能需改用電動輪椅了！對於這些變化需要以開朗的心胸去接受。最好透過種種社會團體或雜誌的發行使小兒麻痺患者能夠互相交換經驗，將有助於心理上的接受，同時經由相同病患的互相交換心得，可以使小兒麻痺患者懂得如何使肌力適當地發揮，如何使胸部擴張改善，如何維持日常生活的獨立，如何處理關節或肌肉的疼痛以及如何成功地適應小兒麻痺後期症候羣的種種困擾。
- (2)老化及肌力減退：小兒麻痺患者肌肉力量的減小以及耐力的降低大部份是因為年齡增加的結果，醫學研究報告顯示人類之脊髓神經其前角細胞數目由60歲至90歲之間會減少20%，這種程度之運動細胞消失在正常人不至於引起肌力降低，但在小兒麻痺患者，其所剩下的前角細胞數目即有限，再加上20%的減少，將可預見肌力明顯地降低，故走路或抬東西都會覺得困難，其它還有別的理由解釋為何患病20或30年後會產生肌力減退，例如：(a)因為意外骨折或其他身體之不適（如感冒）臥床休息、肌力廢用的結果(b)骨頭老化，長了骨刺壓迫到神經根而導致肌肉無力(c)肌肉長期過份被不適合使用而產生慢性發炎疼痛而肌力減退，以上種種原因引起之肌力減低可以經由物理治療，服用藥物或開刀使之好轉。
至於真正的「漸進性小兒麻痺後期肌肉無力症」，目前原因未明，其進行相當緩慢，經發生在患小兒麻痺40年以後，變得無力的肌力羣可能是本來即已患病之肌肉或是正常的肌肉，其可能致病原因有許多，例如：年齡增大？肌肉過分被使用而提早老化？小兒麻痺病毒的再活化？遺傳因素？……不過真正的原因目前仍是許多研究機構努力的方向。治療方法唯有保持身體於最好情況以及運動後應有充分的休息。
骨頭老化的症狀大多因為肌肉麻痺所造成的肌力不平衡而來，包括脊柱側彎、四肢關節之骨性關節炎、骨質鬆弛、肌肉扭傷、足部及腳趾之變形、腕部墜道症候羣（正中神經受壓迫）以及腰酸或頸部慢性疼痛等。治療方法如前述。
- (3)飲酒：小兒麻痺患者應避免喝酒，因為酒精會使人食慾不振而導致營養不良，並且喝酒後容易發生意外導致骨折。如果病人本來即有呼吸之問題則更應該禁酒，以免引起呼吸之抑制作用。
- (4)關節炎：肌肉麻痺、肌力不對稱或關節變形都是造成退化性關節炎（或骨性關節炎）的原因。長期使用拐杖的結果將造成肩部、腕部或手部關節的問題，膝部肌力的麻痺或關節韌帶太鬆會造成膝部過份後傾變形是造成膝關節疼痛的原因。長期坐在輪椅的病患因需仰頭與人交談，易造成頸部關節炎引起疼痛甚至導致頸部神經根受壓迫及上肢之無力。腰部肌肉麻痺或肌力不對稱或是兩下肢長度不等，會引起脊柱側彎而造成腰痛。對上述種種關節疼痛的治療是接受適當的支架或輔助器物理治療（如熱敷、短波或超音波電療）及口服消炎止痛劑，治療效果相當良好。
- (5)感冒：小兒麻痺患者如果合併有呼吸肌肉無力者常常會因為一次小小的感冒而使病情急劇惡化，有的甚至會因而喪命，故感冒時需趕快看醫師，使用必要的藥物治療並且接受物理治療——利用姿勢引流使痰排出（或咳出），利用外力協助病人咳嗽並且合併化痰藥物之使用。

- (6)便秘：服食含纖維的食物使大便通暢是非常重要的，最好避免長期使用軟便劑或通便劑。
- (7)肺功能減退併發右心室衰竭：這情形很少發生在小兒麻痺患者，但偶而會發生在嚴重胸部或脊柱變形的小兒麻痺患者，因為這些人的肺部無法正常擴張導致氧氣無法足夠地送到肺部交換，肺部長期處於交換不足的情形會間接引起右心室衰竭，早期症狀是身體出現浮腫。診斷方法是檢查胸部X光片及動脈血之氣體分析。治療方法是給予氧氣及利尿劑，限制鹽分之攝取，必要時需接受強心劑及抗心律不整之藥物。
- (8)精神沮喪：這種情形出現在小兒麻痺後期症候羣的患者是很正常的。宜接受醫護人員及其他同病者的精神鼓舞並互交換心得將可渡過難關。
- (9)飲食方面：體重的控制對肢體殘障的中年人是相當重要的。太胖會使小兒麻痺患者覺得行動上和功能上效率變差，如體重過重應節制飲食，但仍應注意包含足夠的蛋白質、維他命、礦物質和纖維質。
- (10)定期健康檢查：每位小兒麻痺患者在醫院中應有完整的病歷記載，包括發病時間、定期之關節活動肌力檢查記錄以及必要之關節的X光片檢查。每五至十年應重複一次完整的肌力測驗以比較是否有所改變。如果患者具有心肺功能的障礙則檢查項目還需包括心電圖、胸部X光片及肺功能檢查，必要時還需要抽動脈血以檢查血中的氧氣及二氧化碳的成份是否正常。如果關節功能有問題更需請骨科或復健科醫師診察，並且經由有經驗的治療師教導病人如何使用輔助器以維持獨立的日常生活。
- (11)運動：肌肉及關節的拉筋運動是相當重要的。對小兒麻痺患者維持心肺功能的運動是以有氧運動為主，最好的項目就是游泳，游泳可以提供心肺最好的刺激，但又不致於對四肢之肌肉、關節或韌帶造成傷害。任何重複性的運動（但如腳踏車運動）會導致疼痛或肌肉疲勞應該馬上停止。所有運動的目標應放在耐力的增加而非肌力的增加。通常可以利用疼痛或疲勞的產生當做參考而進行輕度的肌肉訓練以增加耐力。
- (12)疲勞：在小兒麻痺後期，中度的運動即足以引起嚴重的疲勞，一旦出現疲勞則應馬上停止或修改運動內容並且增加休息的時間，知道如何適可而止是相當重要的。
- (13)足部腫脹：足部或小腿肌肉麻痺者在長時間站立、坐安或行走後容易發生足部或踝部水腫現象，穿著彈性襪子或平躺下來將兩下肢墊高可以使水腫減少。
- (14)生殖泌尿系統症狀：小兒麻痺患者的生殖泌尿系統是正常的，如果後期出現任何生殖或泌尿系統的問題則絕對與小兒麻痺無關，此時應找泌尿科或婦產科醫師檢查。
- (15)關節變形：以最新之生物力學及步態分析可以證明小兒麻痺患者過份使用其肌肉及關節，結果這些組織因而提早老化，正當的處理是矯正變形的關節，提供適應的支架以減少患部過份的負擔及改變生活形態或方式或接受必要的開刀矯正。最常見的變形在膝部及足部。
- (16)藥物之服用：小兒麻痺患者應避免服用會上癮的止痛藥或麻醉藥，因為這些藥會引起呼吸的抑制及鎮定作用，阿司匹林是相當好的止痛藥，且不會上癮。如果失眠者需服用安眠藥亦應很小心，應注意其對呼吸夠抑制的副作用。

- (17)肌力減退：某些中年以後的小兒麻痺患者會開始注意到自己正喪失某些肌力，這些肌肉大多是在早期曾受小兒麻痺病毒侵害，但却得到很好的肌力恢復且一直被使用著的肌肉羣，老化及肥胖會使人功能減退是肌力減退的原因之一，其他如骨頭的老化或變形引起神經的壓迫也是導致肌力減退的原因。
- (18)骨質疏鬆：嚴重肌肉麻痺的病人其脊柱或四肢的骨頭會因而發生骨質疏鬆現象，輕微的拉力或跌倒都很容易發生四肢之骨折甚至脊柱骨折而導致嚴重的疼痛。加強背部肌肉的力量可以減輕脊柱骨質疏鬆的情形，更年期以後的女性小兒麻痺患者更應攝取足量的鈣質以減少骨質疏鬆的程度。（註：一般女性在更年期以後會發生骨質疏鬆的變化，其原因目前仍未明）
- (19)氧氣治療：並非每個呼吸有問題的小兒麻痺患者皆需接受氧氣治療，因為有些患者是利用高二氧化碳類以刺激其呼吸功能，如果給這種病人氧氣無疑是使他無法自動呼吸，故對任何一個出現呼吸有困難的患者應盡快送他到醫院接受診察決定是否需使用呼吸器或氧氣治療。
- (20)疼痛：脊柱（背痛）或四肢關節疼痛是所有小兒麻痺患者後期最常出現的問題，引起「痛」的原因有許多，例如：神經受壓迫、骨頭或關節發炎或肌肉發炎皆是，需接受醫師診察以區分痛的原因再加以治療。一般而言，不管任何原因之疼痛，休息是最有效的。其它如熱療、藥物治療及避免劇烈運動亦有幫助。有些病人因長期疼痛而出現沮喪現象（如食慾不振、失眠、全身無力等），則必要再加以抗沮喪之藥物治療。
- (21)腰痛：腰痛是相當常見的疼痛，因為背部肌力不對稱或兩下肢長度不等而使脊椎在行走時左右搖擺，過份擺動而造成脊柱提早老化而發炎疼痛。治療方法是接受背架（支助脊柱），物理治療（熱敷按摩或牽引）及改變步態（如利用拐杖或穿著下肢支架）皆可改善腰痛。腰痛厲害者需暫時停止走路而改以輪椅代步。
- (22)懷孕及生產：小兒麻痺的女性患者是可以正常地受孕且懷孕過程與一般人一樣順利；但懷孕中要特別注意補充水份的鐵質以避免貧血並維持充分的組織供氧情形，如生產中有任何出血亦應充分補足失去的血量。鈣質的補充亦相當重要（防止骨質疏鬆）。懷孕時應定期找婦產科醫師做產前檢查，懷孕後期行動會變得不便，此時可能需暫時以輪椅行動。
- 分娩時，以執行帝王切開術（剖腹產）較安全，因為小兒麻痺患者骨盆發育不好，產道狹窄，胎兒不易由產道分娩，故有經驗的產科醫師大多會建議病人接受剖腹產。執行剖腹生產時，如果孕婦本來即具呼吸系統的問題則以全身麻醉加以輔助呼吸方式較安全，產後並繼續使用呼吸器12至48小時。
- (23)呼吸問題：肺部的功能會隨着年齡的增加而減退，在小兒麻痺患者後期如發生胸部肌力的減退則其肺功能的退化將更明顯，故睡覺時需使用呼吸輔助器的人數越來越增加。
- 晚上睡覺時使用呼吸輔助器可以提供胸部肌肉休息的機會，以便它們在白天可以更好地工作。如果呼吸肌肉因為小兒麻痺之侵犯而部分麻痺，容易在晚上造成呼吸不足的現象，以致血中二氧化碳提高，出現下列症狀：日常生活活動不能持久、易疲勞、精神不安、睡不著、易醒（失眠）做惡夢、早上起來頭痛或精神恍惚。腦部功能受影響，故病人表現出沮喪、精神不能集中、頭暈、白天昏昏睡以及視力模糊等現象。

具有以上問題的小兒麻痺患者通常可見其醒時呼吸相當淺，而睡覺時更顯得呼吸淺小。早期的症狀是當這些病人執行一個很小的動作（例如講話）都會顯得呼吸急促。以上的種種症狀表示病人需找一位肺功能專科醫師做詳細的評估。

(24)呼吸治療：接受詳細之肺功能評估（包括肺活量、肺部肌力及胸部活動程度），並採取平躺、坐姿及立姿三種姿勢測量，可以判別那些呼吸肌肉羣的功能受損最嚴重（因為各種不同的姿勢下所使用的呼吸肌肉羣互不相同）再按照測得的結果分別對各肌肉羣加以訓練。如果評估結果顯示所有肌肉功能都差，則應接受呼吸輔助器。

呼吸道的清潔亦相當重要，故病人及其家屬應學會如何做姿勢引流，協助咳嗽以及如何使用吸痰機把痰吸出等方法。

(25)休息：對小兒麻痺患者而言，休息是相當重要的。如果在日常生活作息中亦會感到疲勞的話最好在中午睡個午覺；應該知道當自己有了歲數以後絕不能與20歲以前的自己相比較的。

如果使用支架及拐杖走路都會覺得越來越易疲勞，則表示該是坐在輪椅的時候了。

(26)性生活：性生活及性慾並不受小兒麻痺的影響，後期的小兒麻痺患者之性生活亦不會受影響，只是性活動時姿勢可能會因關節變形而有些不便，此時可與具性功能復健諮詢的醫療機構尋求解決之道。

(27)皮膚問題：大多數小兒麻痺患者會自覺皮膚太油膩，可以肥皂用水輕輕擦洗皮膚。如皮膚太乾燥，則以減少洗澡之次數，少用肥皂及少用熱水洗來克服皮膚太乾，局部塗油並非良策。

(28)睡眠問題：小兒麻痺患者如具有嚴重四肢肌肉麻痺現象則睡覺時姿勢要慎重選擇，例如側睡時，其上肢應往前伸而不是壓在胸部下面，以免引起該上肢之麻木。如患者太瘦，則睡時身體與床接觸處應給予海綿墊防止皮膚壓瘡之形成。如果睡不着，其原因有許多，可能是因為沮喪，則需給予精神科醫師的諮詢。安眠藥的使用要相當小心。至於失眠合併不安或早上之頭昏、頭痛，則需考慮是因為呼吸不夠的原因。

(29)吸煙：吸煙對人體是不好的，對小兒麻痺患者具有呼吸道問題者更有害，因為吸煙會使氣管分泌物增加而更不易咳出。

(30)吞嚥問題：任何患者併有呼吸困難者皆需慢慢嚼食，而且緩和吞下食物以防止食物誤入氣管發生意外，最好而最容易安全的吞嚥姿勢是坐正而且將頭往前傾。

(31)游泳：最好的維持體能運動是游泳，水需溫暖的，以達到精神放鬆及增加肌肉及韌帶的伸張之目的。可以利用各種增加浮力的裝置以達各種訓練的目的，但要小心避免過份疲勞。

(32)旅遊問題：合併呼吸困難者旅行時超過3000呎高處時需自備呼吸輔助器。

(33)呼吸器之使用：適合在家裡使用的呼吸器一般較簡單，體積較小同時直流電及交流電皆可用。主要問題是機器太貴且其維護也困難。

(34)體重：體重盡量維持不增加，胖會影響活動能力而且是造成高血壓、心臟病及糖尿病的危險因素。

摘譯自 HANDBOOK ON THE LATE EFFECTS OF POLIOMYELITIS FOR PHYSICIANS AND SURVIVORS 1984

小兒麻痺的復健及運動

黃美涓

一、運動治療

小兒麻痺在發燒退了，肌肉不再酸痛就要開始治療，運動可以包括下列三種：

1. 牽拉運動：將肌肉拉長，保持關節各方向原有的活動度，可避免肌肉痙攣及關節畸形。正確的做法是需要了解基本人體結構、運動方法及正常關節活動度。活動的範圍是身體及四肢，角度是要徹底做到最大活動度為止，比每日隨隨便便做更有效果。
2. 肌力加強運動：每日將肌肉作最強力的收縮，可以使肌肉力量逐漸增加，並使肌肉肥大變強。次重力的重覆肌肉收縮，目的在於增進肌肉的耐力，而不是強度。必須將肌肉分組一一加以訓練。
3. 功能訓練：利用各種專門技巧來解決手脚有麻痺者日常生活所面臨的各種困擾，如上、下樓梯、洗澡等，只要經過學習就可以增進功能。

二、支架的使用

支架是用以支持身軀或肢體，增加活動，防止畸形，要以輕便、靈活為原則。隨著孩童長大要調整及更換。拐杖亦要常常視需要而調整高度，至少每年寒暑假至醫院檢查調整。

三、小兒麻痺的後期症候群

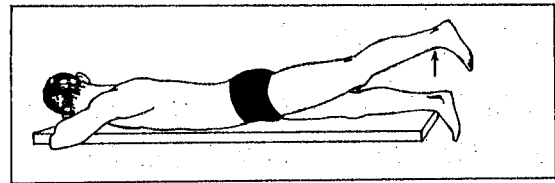
小兒麻痺患者因肌肉無力，關節過份應用，往往在日後容易產生種種毛病，必須時常檢查，及早處理。

1. 骨質疏鬆：因肌力減退或活動不足引起，出現的較早，且有時會因不小心跌倒而發生骨折。
2. 關節攣縮：因肌肉力量前後或左右不平衡，容易發生關節攣縮，甚至造成背疼，須要手術治療。
3. 脊椎側彎：會引起腰痛、神經痛或椎間板突起，嚴重者還會影響到心肺功能，必須及早矯正。
4. 退化性關節炎：關節的過度或不適當應用、磨損常會導致長骨刺、關節酸痛。
5. 頭痛及肌肉酸痛：長期性的肌肉收縮引起。

每日做二、三次簡易的運動，避免關節僵硬、肌肉攣縮，有助於您肌肉的保養，做到關節的最大活動角度。（如果肌力相當差，無法自行運動，則請家人或朋友協助活動關節）

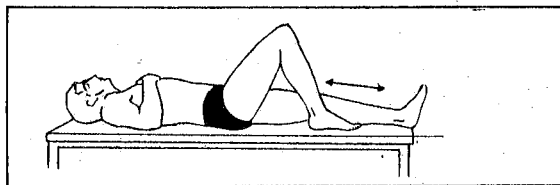
加強背肌運動

俯躺、單側腳上、下蹬，以加強背部肌肉，兩側交替作用。



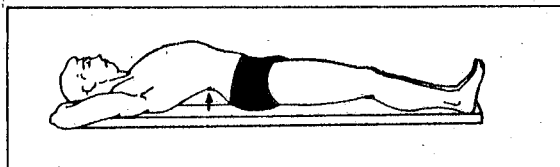
下肢關節屈伸運動

平躺，一腿屈起，平伸，加強大腿伸肌及髖屈肌。



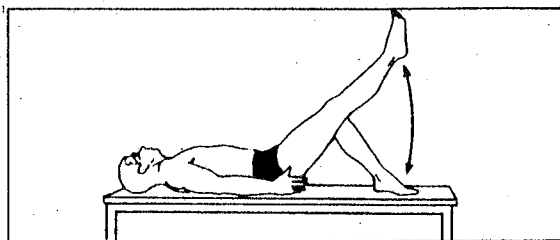
背部伸展運動

可加強背肌及保持背部柔軟度



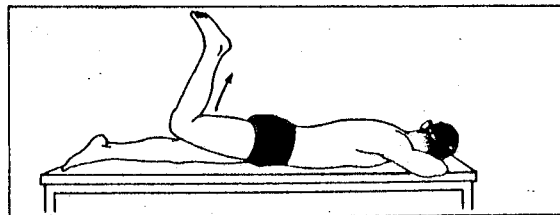
抬腿運動

平躺，一腿屈起，另一腿伸直往上抬，可同時加強大腿伸肌及髖屈肌，兩腿可交替作用。



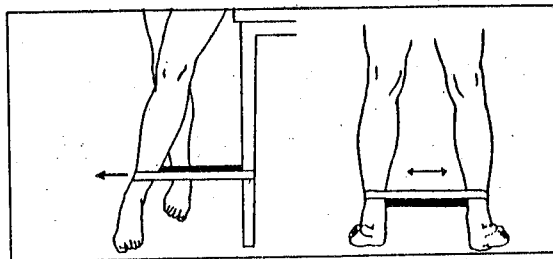
膝關節運動

俯躺，彎曲膝關節，往上伸抬。



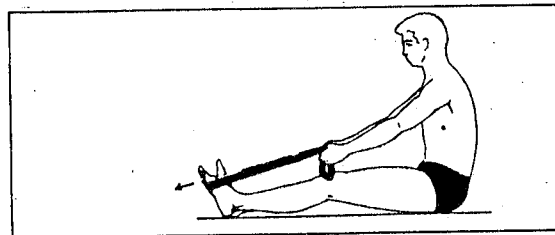
兩股收、合運動

可加強臀部肌肉，有助於步態正常，可用橡皮圈，協助其張力。



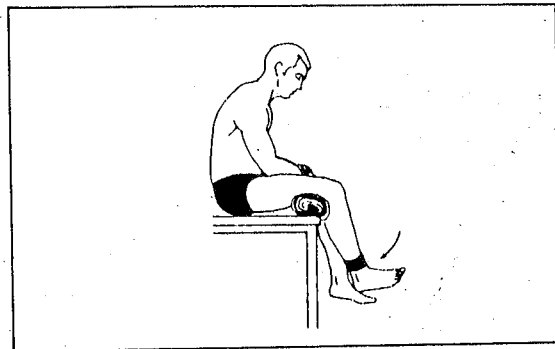
腳板運動（自行運動）

可用毛巾或吊帶，支持腳板拉動以上、下屈伸。



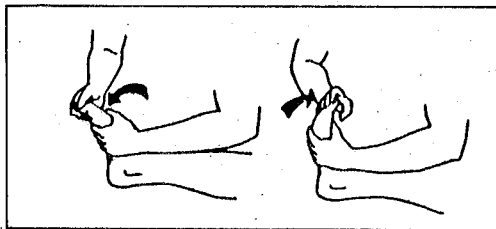
下肢膝關節屈伸動作

坐在椅子上，小腿放置沙袋或重物，盡量將腿往上伸直，以加強大腿伸肌的肌力。



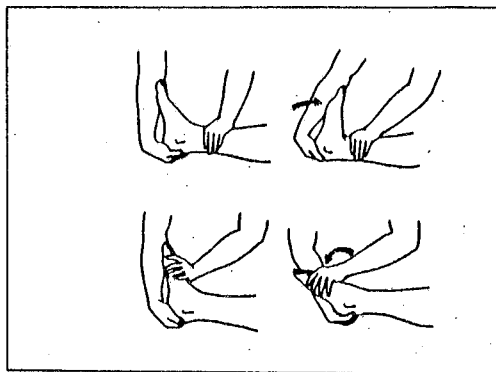
腳趾運動

用手掌緊握腳板，另一手往前或後彎動腳趾。



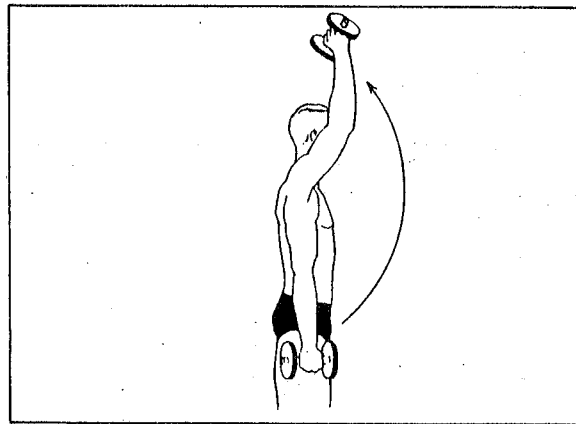
腳板內、外翻動作

用雙手內、外、上、下、左、右翻動腳板。

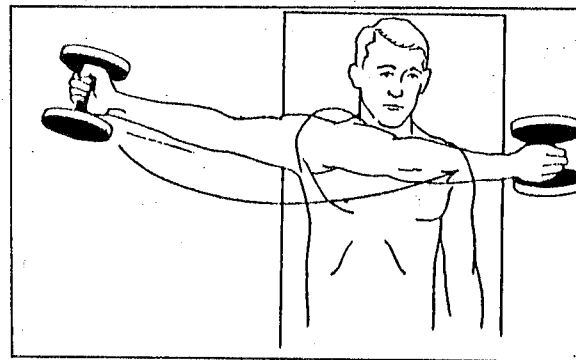


肩關節屈伸動作

用沙袋或其它重物，提升、降下，加強運動可使兩臂肌力保持正常狀態，以彌補下肢肌力之不足。



肩關節水平內收動作



小兒麻痺患者保健之道

黃美涓

SIX PRINCIPLES OF LIVING WITH POLIO

1 飲食均衡

小兒麻痺患者因為行動較一般人不便，成長以後體力消耗減少，飲食量的控制就非常重要，不能產生肥胖症，以免影響步行及增加其它不必要之麻煩。但減肥飲食的營養平衡亦是非常重要的，要有適量的蛋白質、維他命、礦物質及纖維含量。鈣的含量每日要 1 公克，以免骨質疏鬆的發生。

2 運動適量

適當的運動可以保持肌肉的力量、胸腹的柔軟度。過量的運動常會使肌肉發生持續性酸痛、無力則要減量或停止。游泳可以增進身體耐力，增加肌肉關節的活動度而又能避免肌腱、韌帶及關節負荷過重，對小兒麻痺患者是最佳的運動方式。溫水游泳更可以使肌肉放鬆，增進關節的活動度，更具治療效果。

3 睡眠

舒適的睡姿為小兒麻痺患者十分重要，睡眠前要將麻痺的肢體放好，太瘦者要放在床墊上加放乳膠海綿墊，或用枕頭支持著。難以入睡或失眠要找出原因。最普遍的失眠原因是沮喪，此時要找別人進行輔導、解決，不要一直依賴安眠藥，尤其是呼吸功能不夠好的患者。

4. 關節炎或背痛

肢體力量不平均，步行時軀幹搖擺不正常往往會造成關節磨損或背痛，要找醫師診治。物理治療常常可以減輕症狀，有時並需加上消炎鎮痛劑。支架、護架亦可配合使用，以減輕身體或肢體的負擔。持柺步行用力負荷過重者往往會導致肩、肘、手發生關節、神經的損傷，漸漸可能需要部份時間以輪椅代步，以減輕負擔。

5. 情緒穩定

每個人都有自己面對的困難，即使四肢健全者面對社會壓力亦相當大。要學習自我肯定，有成熟的心理及情緒反應，須要時與家人或專家保持溝通聯繫以解決困難，尤其面對小兒麻痺後遺症中的肌力退步、關節毛病等。

6. 婚姻生活

小兒麻痺患者可有正常性慾及生殖能力，但肢體活動障礙需要以一些技巧來解決性生活中姿勢的問題，如此能享受到樂趣。女性患者部份可以正常生產，部份則在懷孕中會產生腰痛、移動困難、呼吸困難等，則要請醫生解決，有時須剖腹生產。

選擇支架的種類及保養

陳東初

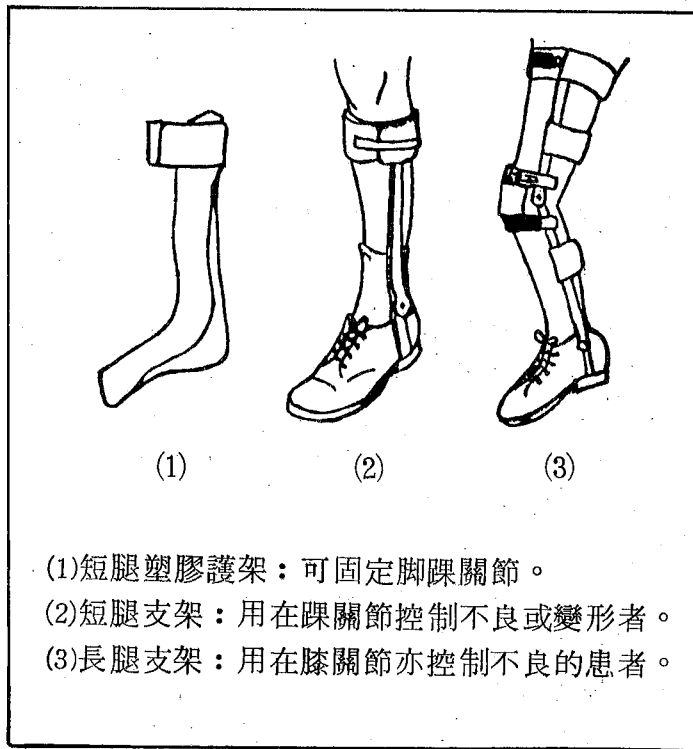
THE SELECTION AND MAINTENANCE OF BRACES

關於病人如何選擇支架種類，此問題應該請教專門人員，如合格醫師、復健治療人員等，因為使用支架，每人條件不同，所以其需要上、構造上及設計上都不同。有時隨便裝配一具支架使用，不但沒有幫助，反而受害很大，所以有的病人使用支架會覺得很方便，有的即不然。

大致設計支架必需從生理上、心理上來考慮，外科醫師所施行各項方法、復健醫師所要求的目標雖然不盡相同，但都是全部考慮設計支架的重點。

一、使用支架的意義

支持全部體重或者部份：固定局部的活動、預防變形、矯正、促進機



能；控制不隨意動作；及穩定作用。通常施用於身體的某些部份。

二、目的

1. 保持機能
2. 矯正作用
3. 固定作用
4. 協助工作用
5. 牽引作用
6. 減少或免載重量

三、選擇支架幾個要點

1. 非必要不亂用支架：使用支架是一種負擔，在日常生活上非不得已則盡量避免。如有需要時，需由醫療專業人員詳細檢查及設定目標後選擇適合種類製造之。
2. 價格便宜，構造簡單：
支架的價格在我國沒有定價（國家統一價格），其費用都不一樣，如構造複雜者當然價格一定高，複雜的設計，其損壞率也高，致換修機會也增多。支架使用後須在一段時間內時常調整及換新。如價格昂貴或舶來品即增加病人經濟上的負擔。
3. 輕便、耐久：
使用支架，最好是採用較輕的材料，如鋁合金等。但為求輕便却忽略其耐久性，所以兩者都須考慮。
4. 美觀而實用：
使用支架不只是考慮增加機能，也要注意美觀，如為治療疾病而使用笨重的支架，致

病患連門口都不敢出去，喪失日常生活上活動範圍，但爲了美觀減少部份零件則失去使用支架的效用。

5. 易修改，零件易得到：

支架是病患整天需要用的工具，其活動度也相當劇烈，致易形成部份零件損壞，如小孩因繼續發育而會長高，所以支架長短須考慮易於調整，也容易修改。

6. 裝著容易，感覺舒適：

穿脫是使用支架最大問題，故需易於穿脫，而便於自己使用。有的支架，則須靠他人協助穿脫，故而浪費很多時間，在緊急時最易發生危險。

7. 機能的發揮：

支架的設計上須讓使用者發揮最大機能效果。

8. 只要專門技術人員都能處理：

設計一具支架須使有經驗的製造者都能處理，如修理或改造都得到特定的地方則使病患感覺到很多困擾。

四、支架的要點

1. 三點壓力

2. 關節的結構

3. 皮革的位置

4. 鐵拖的大小及形狀

5. 承軸點的設定

6. 其他零件的使用

7. 皮鞋的構造

五、使用支架應注意事項

1. 舒適——易穿脫，走路方便，舉步容易，壓力均勻。
2. 修理——支架最易損壞的是皮鞋，往往皮底的磨損引起走路不穩定，或者損壞嚴重而致須全部換新，則得不償失。
3. 美觀——雖然不得不使用但也要求美觀。國人對於外觀上很注重，所以使用下肢支架時，可在長褲褲腳內側，使用拉鍊則易穿脫，也可蓋上支架。傳統上用的支架皮鞋可改用「裏墊」使病人能穿各種不同的鞋，但鞋跟高度要一致。
4. 清潔及聲音——支架因有連接關節，所以會有磨損，如擦損利害，則發生聲音，人未到聲音先到的現象，雖然可在關節處加一點油，但油量、油質都會影響清潔。
5. 追蹤——很多使用支架者會用種種不同理由而不再到醫院檢查，通常使用者穿好支架滿意後第一次須三個月內檢查，以後則六個月檢查一次即可。以上是防止支架使用後變形及使用者的生理狀態改變。

六、如何保養支架

1. 潤滑——爲了增加支架關節的活動及減少聲音的發生，須時常加油潤滑。
2. 擦洗——清洗支架可以延長支架的壽命，但不能用水沖。
3. 皮帶及皮帶扣的保養——皮帶的保養可增加皮帶的柔軟，使用方便，皮帶扣不易生鏽。
4. 皮鞋——皮鞋須擦洗，脫下來放在通風處，避免惡臭，如鞋底稍有磨損則需修改更換。

七、下列情況須請合格醫師檢查

1. 肢體紅、腫、痛現象
2. 麻痺（末端部位）及發紺
3. 壓力增大
4. 關節活動度增加
5. 長短不一、長短變形
6. 行走不便，跨步不易
7. 聲音太大

八、一般支架所採用之材料

1. 鋁合金——硬、輕、脆符合解剖學原理
2. 鐵——易生銹、難看
3. 不銹鋼——薄片、堅固

九、支架聯結撐點之構造

1. 夾式——鋁合金、鐵——保護肢體，沒有空間及磨擦力。
2. 疊式——不銹鋼——有聲音，用套子穩定住關節處。

十、穿着便鞋應注意：

1. 穿相同高度之鞋跟較宜，如不同之高度須心理適應良好。
2. 圓頭鞋較適合穿著及指頭活動。

十一、其它

1. 找信譽好，開業久之支架裝配廠做，並儘量找復健醫生檢查。
2. 穿上支架要站著與地心引力齊平，不可彎曲或傾斜。
3. 支持身體的重量要合適，不可使支架成爲身體的負荷或不使用支架使身體變形。
4. 如發覺在行走時，支架有聲音出現應加些輕機油來潤滑，如縫衣機之機油。
5. 當支架被雨淋濕時，不可用熱氣吹烤，會引起皮革部份捲屈，或變形，應讓其自然吹乾或用吹風機之冷風吹乾之。



對脊椎側彎的認識

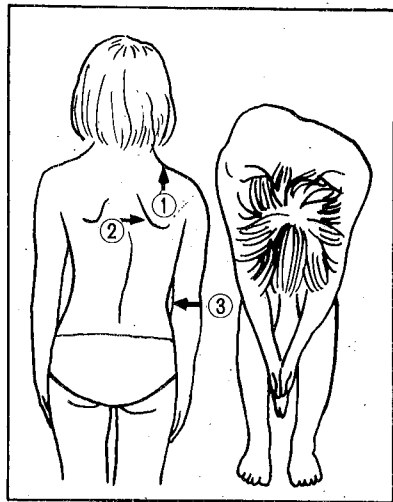
一、何謂脊椎側彎

人類的脊椎由七個頸椎、十二個胸椎、五個腰椎以及荐椎和尾骨所形成，脊椎側彎是指脊椎向兩側彎曲的畸形或與正常不同角度的偏斜。脊椎側彎的種類很多，包括先天性之骨發育缺陷、神經肌肉性麻痺、某些全身性疾病，但最常見的是由遺傳上之影響，一般稱之“原因不明性側彎症”另外還有先天性畸形，神經受到障礙引起肌肉無力、進行性肌營養異常、以及神經纖維腫、背骨骨折、灼傷、胸部手術等原因引起側彎症。小兒麻痺後患者的脊椎側彎是由於神經受損，左右肌力不平均引起、或是兩下肢長短不一引起。脊椎側彎變化最嚴重是青春期脊骨快速生長的階段。

二、脊椎側彎的測定方法

a. 觀察法（立位檢查從背部觀察）

- (1) 左右兩肩之高度有沒有差別？
- (2) 肩胛骨之高度與位置是否平衡？
- (3) 左右腋下軀幹的輪廓是否平衡？
- (4) 兩肢自然下垂，觀察背部隆起是否一樣高度？相差一公分以上時高出就是側彎凸側。



b. 側彎的量法

(1) 觸摸法——從第七頸椎開始，點出每椎骨之脊椎棘突，再看其連線對鉛垂線之距離。

(2) X光片檢查法

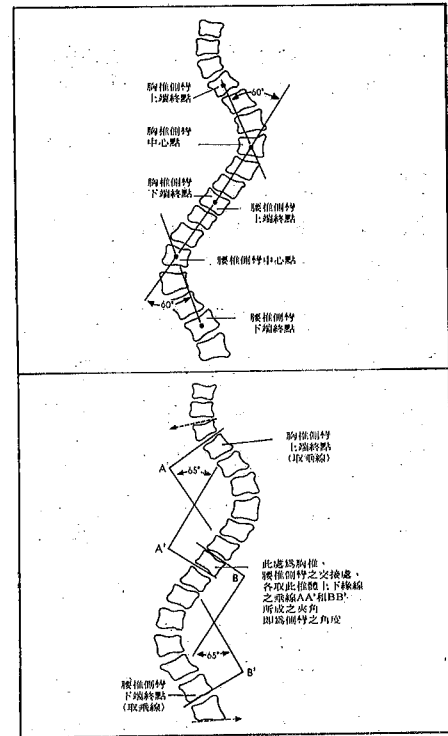
1 Ferguson 量法——從X光片上找出椎骨最凸出的一點及開始彎的二點劃出兩條直線，其所成之夾角為所求之角度。

2 Cobb 量法——從X光片上找出兩個開始彎的點，劃出兩條垂線，然後兩者垂直線之交角為所求之角度。

(3) 腰薦角度——骨盆傾斜之角度。

(4) 量及比較兩邊前上髂棘突，對肚臍之距離，可看出骨盆的轉動。

(5) 量兩腿的長度，比較兩側上髂棘突到內踝之數值。



在國際上我們用所謂柯布氏法來測定病人脊椎 X 光片以表示其彎曲程度。柯布氏角超過 15~20 度便是異常。側彎度在 20 度以下時，可做運動訓練來防止繼續惡化，目的在於強化背肌、腹肌、臀肌、大腿肌等來補助脊柱的支持力，每六個月由專科醫師複檢一次。一般而言側彎症在 20~40 度之間，應馬上穿矯正背架，對於 60 度以上的彎曲，須考慮手術矯正。

三、需手術矯正之原因

1. 防止心肺功能惡化。
2. 防止或改進不雅之外觀（美容上的改善）。
3. 防止年長時，因側彎引起之背痛或關節炎。
4. 防止或減少下半身麻痺。
5. 背架或電刺激失敗。
6. 防止肌肉萎縮麻痺性之畸形，漸形惡化導致行動無法自立自主。
7. 某些先天性之畸形，需手術才能達到最佳效果。
8. 心理上之效果。

四、手術治療方法

- (1) 前方固定術
- (2) 後方固定術
- (3) 前、後方合併之固定術

手術治療之初，先要了解病人，脊椎之彎曲度、身體健康狀態，其中尤應知道病人之目前狀況及症狀，其他尚包括神經、心肺、胃腸、泌尿系統、骨肌系統之總檢查、女孩初經之時間、身體檢查包括，身高、體重、血壓、脈搏呼吸速度及基本神經檢查等等。

驗尿、驗血、血凝情況、肺功能、心電圖均應檢查。

X光片可以告知脊椎之情形，同時可以記錄手術前、後之情況。

如果肺功能較差的病人，在手術前，也要練習吹呼吸輔助器或汽球，以增進肺功能，減少手術後之併發症。這些均由有經驗之護士及復健師從旁協助，以防呼吸衰竭。

小兒麻痺性側彎症則較為單純，很少伴有其他器官的異常，由於肺活量與身長有關係而小兒麻痺兒童的身長因麻痺之關係較矮小，故以其兩手伸開時兩中指端長度為其正常身長。

一般言之胸椎側彎程度越大肺活量越小，如小於正常人的 30 % 則麻醉後，肺部併發症增加，所以事先應做氣管切開術以求安全。

手術前牽引，原則上側彎曲超過 80° 以上須要做牽引。惟從長期手術結果看來，小兒麻痺性側彎症，做牽引與否對手術矯正度無直接相關。

開刀兩個星期後拆了線就要打石膏。將病人放在 Risser-Cotreal Table 從頸部包到臀部。大約四~六個月後改為 Thoraco-Lum-bo-sacral-Orthotics (TLSO) 再穿用六~九個月，等到 X 光片顯示骨性癒合之後可以不再使用。

五、手術後功能的評價（國內一八八例做詳情的追蹤分析）

手術成績雖然相當令醫護人員滿意，但病人是否感到滿意才是重要，因此對下列數項功

能做手術前、後的病人，他們自己的評價。

(1)腰背酸痛

出乎意外地，術後腰背酸痛的改善不如預期的大，竟然半數以上（53%）尚有或大或小的疼痛多數發生於坐、站時間超過八小時者。雖然半數以上有疼痛但僅有三人說常需服用止痛藥，其餘則休息之後便消失。

(2)呼 吸

57% 的病人手術前、後均無呼吸困難 19 %的病人在手術前多少有呼吸短促情形，但手術後則完全解消。

(3)坐 姿

在手術後功能評價中坐姿的改善最令病人滿意，由於骨盆傾斜 88 %病人在術前坐在一側臀部上。手術後 48 %的病人能坐在兩側臀部上，坐姿穩定，以前必須用壹或兩手扶床才能坐穩，現則兩手可以自由活動，給病人很大的滿足感。

(4)走 路

我們的病人絕大多數在術前需要拐杖或肢架才能行。將近半數（49.7 %）的病人在術後能走得更穩更遠。但是有 28 人則說手術後行走更困難。

(5)日常生活活動

脊椎側彎的改善以及坐姿的平穩大大地增加病人的日常活動能力。三分之二的病人說對衣住行很有幫助，祇有 26 個病人說僵硬的脊椎很不舒服。

(6)病人的滿意度

雖然所謂滿意度的判斷，無法以客觀數值來表示，但病人主觀表示可以給我們參考，

在此我們發現脊椎矯正度的改善與個別病人的滿意度平行，主要不滿意的原因是他們覺得脊椎還不夠直。

六、討論

脊椎側彎症的手術矯正度有其技術上的限度，以目前我們所採用的合併手術法成效最佳，以往多數文獻報告都說小兒麻痺脊椎側彎必須將整條脊椎包括荐骨一併固定。我們認為目前所做的前方固定法增加側彎的矯正度及骨盆傾斜的改善。所以多數病人經過前方固定後，脊椎後方固定可以減少固定數，並可以避免固定到荐骨。使得腰荐關節保持活動範圍。經過固定手術後，脊椎較直較穩定，骨盆傾斜度減少，坐得更穩使得雙手不必用來支撐身體，而能做很多以往做不到的工作。病人的主要滿意因素就是坐得穩，可以用手。

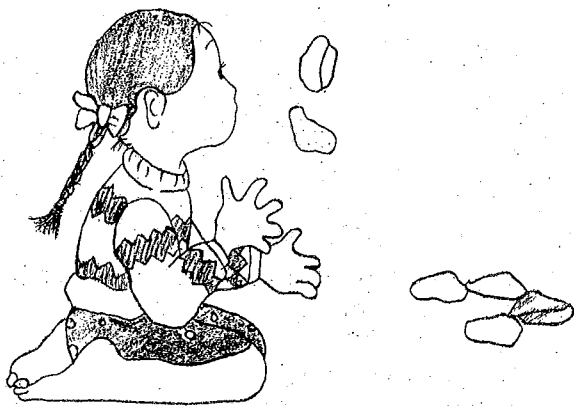
雖然尚有不少病人訴說坐久後有些腰背酸痛，但大多數在臥床休息之後，均可恢復，只有數人較常使用止痛藥。

肺活量的術後變化並不顯著，但多數病人覺得呼吸比較暢通，主要是因為脊椎較挺直的關係。

坐姿的改善雖為脊椎手術的一大貢獻，但我們發現，骨盆傾斜的改善並不一定能讓病人坐穩，這是因為很多小兒麻痺的病人骨盆發育兩側不均，從腸骨脊 (iliac crest) 到坐骨結節的距離有時左右相差 2~3 公分，因此有些病人手術前骨盆傾斜 50%，手術後矯正到 10° 以內，但仍舊須用手扶床，或用坐墊才能坐穩。

至於步行的改善不在於速度的增加而是在於距離的增加，我們發現步行的改善靠原有臂力的發揮及毅力和耐性，這些因素比脊椎彎曲的矯正度更重要。

有些病人主訴說，胸頸部僵直影響洗髮，脊椎僵直無法使用蹲式廁所。更有人說現在無法在地上蹲走，很不方便，因此雖然絕大多數的病人(80%)表示滿意，但我們覺得要使小兒麻痺側彎手術更有意義，除了改善手術用器、技術以外，還必須瞭解病人四肢殘障程度，手術後適應能力，病人居住及工作環境，更重要的是必須事先充分瞭解病人的慾望，並讓病人認識現代外科手術的界限。醫護人員也必須瞭解，脊椎側彎的矯正手術是整體復健醫療的一環，手術後常需要再訓練患者適應新狀況，不可輕以X光片上的改善度來表示手術的成功度。(摘自復健醫學雜誌 第十二期 沈永訓醫師「小兒麻痺脊椎側彎症病人手術後的評價」)



與殘障的心理奮鬥——適應與接納

劉建仁

當一個人被宣布為「殘障」後，所造成的問題，在醫學上無法解決，所遺留下來的是個人一生與他的奮鬥，家屬和社會上的問題，要如何面對這一人類的公敵呢？要靠殘障者的勇氣適應與接納，家屬社會人士的支持與關懷。

人的生理狀況及行為表現，是受著內在因素的控制及外在因素的刺激所產生，刺激愈大，反應也愈強，當一個人殘障後，他心理的反應及行為的表現必然非常強烈。可能惶恐及不安，而形成行為上的差異，所以有人認為：

殘障者是垂頭喪氣的、自卑的，而且無法做別人所做的事；是敏感的、愛生氣的、有敵意的；所以有些人避著殘障者，並且說應待在家裏，免得碍路；也有人說：「我不願意和跛脚的人在一起」或說：「有跛脚的人在真是不雅觀，洩氣和累贅」，這些是某些人的想法和做法。不知您的看法如何？不錯！殘障者是有生理失能的地方，或對特殊設備的依靠、對別人身體上或財力上援助的依賴、在交通及建築物上的種種不便和障礙，甚至遭到其他人的誤解，但是，不管你是要毫無掙扎地躺在床上或待在家中，還是願意試著還擊，用自己的方式在生活中做些有意義的事，都在於您自己的決定。

心理適應「殘障」，克服其限制

「健全的精神寓於健康的身體」，健康的身體乃個人人格發展的基礎。個人心理障礙的

程度及適應的良窳，一則視個人對身體殘障的主觀感受，一則視個人與他人的交互關係及環境克服程度而定。

Wright 認為身體的畸形缺陷與心理行爲，並無直接關連；但 Meyerson L. 以社會文化觀點看，認為身體不僅代表社會刺激，使人造成某種印象，而產生行爲之期待，並涉及個人之社會地位，賦予個人社會角色的標準，直接或間接的影響到個人的自我知覺。身體殘障常導致個人情緒的與社會的障礙，其障礙的程度，一方面與個人的抱負水準與生活理想有關，一方面又與社會文化價值體系相關。

可見，個人的障礙或適應問題，並非單取決於個人的生理因素，而是與社會的、心理的因素交互作用的結果，既然無法去除「殘障」，要如何克服殘障與其限制呢？

第一、誠實地面對它 面對現實就是不否認事實，接受現實就是決定與這些事實共同生活，當我們殘障者碰到這些狀況時，一點兒都不用大驚小怪，如有傷心、生氣、退縮和沮喪，這些感受都是正常合理的；但若這是您唯一的反應，那麼只注意到事實的負面，而顯得束手無策。

第二、評估現實的全貌，並注意其正向因素 人一旦有缺憾，總覺得自己是世界上最不幸的人，總是先爲之悲傷，但若因失去腿而拒絕使用雙手，就是極其不幸的過度反應了。要看事實的全貌，首先的是看看你自己，不管某些人怎麼想，沒有任何殘障能破壞你身爲人的尊嚴與價值，影響你好或壞的，不是肉體，乃是心靈；有許多你能做的事，把它們找出來，努力去探索，發揮您的潛力。

第三、行動—全力出擊 人必需做一些去改變現實，或彌補現實，或與之抗衡，或盡量利用現實情況，或者做些不受殘障狀況限制的事。找一些有興趣的、值得做的事物，去享受

樂趣，成爲生活中的新目標。瞭解自己必要時尋求輔導，對於無法去除的痛苦和憂慮，轉移注意力，儘量使自己保持適當的忙碌，對生活充滿了自信和活力。

對別人心意動向期盼與接納

人既然不能離群索居，殘障者總有時候得受環境和機會的影響，除了指望自己外，也須別人關懷及融洽相處。

一、尊重——把殘障者當普通人看，像一般高矮胖瘦人一樣，有其限制及特長、興趣、抱負的個體。做殘障者的朋友，讓他自己決定自己的事，不把他和其他您所認識的殘障者混爲一談；注意聽他所說的話。

二、接納——讓大家在社會上同有一席之地，並且有一個不是取決於他的殘障，而是取決於他的各種能力、興趣以及抱負的角色。請不要當他是一個不能做事的人；而要當他是一個在某些事情上不能按常軌做的人，但是沒關係，請想想要有那些訓練、特別的裝備、或坡道，才能讓他做他愛做的那些事、去他愛去的地方、在您工作的地方工作？

三、機會——問問自己：「我的殘障朋友能去我去的地方，進我住的處所，在我出現的地方出現嗎？」如果不能，爲什麼呢？請現在就採取行動吧！

殘障朋友們在復健上必需非常努力，然而並不見得我們所有的努力都能成功；您必須不斷地檢討、改進，如果又能得到別人的友誼和接納，事情會容易得多。所以希望「殘障」不僅是我殘障朋友唯一的重要部份；別人同樣在殘障的生活中！有大家的參與，殘障的生活可以更好，就讓我們攜手合作共爲生活在同一的地方貢獻心力吧！

小兒麻痺患者的職業復健

黃淑芬

前言

隨著醫學與科技的進步、社會經濟型態與結構的轉型，許多傳統的復健服務已面臨新的挑戰。對於 50 年代的小兒麻痺患者而言，他們所面對的問題「儘量使用剩餘的功能抑或冒著失去它全部功能的險」已在 80 年代完全被改變成「小心、保護地使用剩餘功能以使它們維持更長久的功能」。這對 30 歲至 50 歲正值工作壯年時期的小兒麻痺後期而言，無疑的是他們人生中的第二次打擊，他們除了需要勇敢地面對因為長期過份不當使用剩餘功能所造成的第二次「失能」情形外，如果不能再勝任原來工作的主要職務時，則也要冒著失去工作的危險。因此無論是以預防觀點來談新近小兒麻痺患童，以後的職業探索、職業準備問題，或是以新的職業復健趨勢來探討小兒麻痺後期的工作轉換、工作再設計、工作環境改善及復健工程的觀念，都是非常值得重視的課題。

職業復健的定義與功能

廣義的說，職業復健服務是針對個案特殊之問題與需求；職業潛能與限制所提供的一連串、有計劃、有系統的服務，其最終的目標就是要幫助個案達到其最大、最高有用性的職業潛能及獨立性。因此傳統的目標有四：希望能幫助個案從事競爭性的勞力市場工作；自雇業；家庭手工業或是庇護工廠式的就業。

然而隨著電腦科技、復健工程的發展，及社會經濟型態的轉變亦使得以往工業型態的工作機會轉為資訊、服務取向，不再需要太多體能而需較多智能的工作機會出現。復健工程的幫助，以及社會態度的改變，也使得願意留在家中就業的小兒麻痺患者，將來在接受足夠的教育與訓練後有更多機會在家中從事電腦方面的工作，而不再只能從事傳統的手工業、手工藝；而對於那些願意走出家門，出外工作的患者而言，由於交通工具及建築物的障礙也將日漸被去除；因此只要有適當的輔助工具幫助其行動、或有效率的操作、擔任主要的工作職務，則無論是就業或是自行創業都具有遠景。

由於小兒麻痺患者的智能、人格及溝通能力未受波及，只有手部或腳部活動會受到肌肉癱瘓或麻痺的影響，而影響學習潛能。但是那些凡是仍繼續發揮功能的肌肉應該都具有正常的協調能力及技巧。因此各種不同的職業興趣會因人而異，但都可加以探索，只要該工作的體能要求不致於需要過份使用小兒麻痺患者的剩餘力量就不致於會使其功能減退。因此只要遵守這個「保護剩餘功能」的原則，則沒有什麼特殊之工作環境因素需加以特別考慮。故復健的目標仍是與以往相同，只是欲達到其目標的方式有所改變而已。

職業復健與整體復健密切相關，越早運用復健團隊取向，往小兒復健紮根，則職業復健將越能達到事半功倍之效果。

復健的目的並不只是恢復小兒麻痺病患的生理功能而已，而是針對他們的需要，給予適當的治療、輔導、訓練及就業的幫助，藉復健團隊專業人員參與一系列的服務（例如：生理、心理、社會、職業復健）協助其重拾舊技巧、學習新的或補償的技巧之修正、再設計目標，以再達目標；同時增進其及家庭之適應，重回社會再過有意義、有尊嚴、獨立自主的生活

。國際勞工局（1973）亦將復健的定義擴大為「使殘障者在生理上、心智上、社會、職業及經濟方面均能恢復至其最大的能力」足見整體復健應包括生理、心理、社會及職業復健四環，環環且需相扣，才能相輔相成。

職業復健諮詢師必須具備以下之知識：(a)瞭解各種傷殘對患者心理、社會及職業上的影響。(b)瞭解不同職業的工作要求。(c)瞭解全國及地方勞力市場的工作取向趨勢及訓練機會。(d)能為殘障者設計或發展適當、可行之工作改善方法或輔助設計，因此在小兒復健中是最合適的專業人員，能夠以整體復健觀，將復健團隊人員自不同且專門的復健觀點整合在一起，幫助專業人員。

父母及新近小兒麻痺患者必須瞭解，若能從0—5歲便儘早開始，且儘可能地像在訓練正常兒一樣地訓練新近小兒麻痺患童學習獨立技巧的訓練（例如：大小便訓練、個人衛生、穿脫衣服、鐵鞋、支架、自我照顧、自己單獨睡一間房間、自己獨處一陣）則長大後，他們便越建立自信。若能再儘早讓小兒麻痺患童接受社交技巧訓練、教育訓練及職前探索機會；也儘早讓父母瞭解孩子將來長大後有可能面臨的所有問題，以使他們儘早為孩子建立適當的期望，瞭解孩子的限制，並用代償的方法找出另外可行之路；並提供職前探索的機會，以使孩子儘早能瞭解實際的工作世界，長大後開始準備進入工作世界時，才不致於頓然感到惶恐，不知所措。

因此，職業復健若能越早往小兒復健紮根，越早往下預防則當這批新近小兒麻痺患童長大後，當能有充分的信心，客觀的態度與適當的自我期許，發揮其最大及最高有用性之職業潛能。

小兒麻痺後期的職能鑑定、 職業訓練及就業安置

黃淑芬

談到職業復健，我們需要瞭解若一個小兒麻痺後患者的「失能」部位與程度不影響他從事某一工作的主要職務時，則不應稱其為「殘障者」。因為每個工作都有其特殊不同的興趣、情緒、人格、智能等要求，體能要求只是其中的一部份工作要求而已。因此，「職業復健」便是幫助個案克服「職業障礙」的服務，或利用工作分析、工作重組、工作工程、工作環境的改善和再設計等重點在工作的方法；或利用輔導、職能鑑定、職業訓練、復健工程、支架、輔助用具之使用等重點在個人的方法以提昇個人之動機、能力、技巧；加以改善「職業障礙」情形；並善加運用其剩餘能力，配合其興趣、個性、價值觀、教育、職業訓練情形及體能狀況與限制做另外適當可行之職業目標、建議、訓練與安置。

（所謂「職業障礙」就是指當一個人無法有效率地從事他原來工作的主要職務時；或從事該工作會危害別人之安全時；或從事該工作會加重其傷殘情形時，我們就稱此人具有「職業障礙」）因此最理想的目標是讓殘障者不但能勝任該工作之主要職務，同時也能讓他在該工作中得到工作滿足感。

一、職能鑑定

所謂「職能鑑定」便是使用實際或模仿的工作情況，或利用各種評估工具，考慮個人的醫療、心理、職業、教育、文化、社會及環境因素之後，發展出一職業計劃或行動來達成復

健的目的。因此，小兒麻痺後患者可藉「職能評估」以瞭解自己的職業潛能與弱點。

國內目前在榮民總醫院復健醫學部有職能鑑定及復健諮商的服務，即運用職能鑑定與職業復健諮商等的專業知識與技巧，藉觀察、晤談及「心理測驗與工作樣本導向式之職能鑑定」評估殘障者的職業潛能與弱點，給予職業探索機會，最後提出職能鑑定建議，並提供職業輔導服務，以增進個案之職業適應。必要時再依患者之個別困難與需要，轉介至其他教育、教養、職訓、就業輔導或殘障福利等機構，歡迎父母及小兒麻痺患者多加利用此項資源。

二、職業訓練

小兒麻痺症並不是無藥可救的疾病，但患者卻需要終生與復健服務結合，才能維持最好的身心狀況。因此，小兒麻痺之患者長大後在接受任何教育訓練或職業訓練之前，需先瞭解自己是不是已接受過必要之矯治醫療手續，使自己的脊椎（軀幹）、四肢維持最好的狀況；是不是仍繼續天天做復健運動，維持最佳之肌力與關節活動度；是不是已接受過職能鑑定或職業輔導。而且必須知道自己究竟喜歡做什麼，能夠做什麼及需要做什麼？如此才不致於浪費自己的時間，錯過最佳矯治治療時機，或發生「先職業訓練後醫療矯治」本末倒置的現象且浪費國家、社會服務團體在職業訓練上所投注之金錢及人力。

三、就業

(1)復健工程創造就業奇蹟；適當之輔助工具能減少疲勞，增進工作效率，提高士氣

我們知道，「科技」最重要的角色就是可以代替人類各種功能，因為每一個人都希望他能儘可能地獨立。而「復健工程」就是結合機械工程師、電子工程師、電腦程式設

計師幫助殘障者設計製造各種器械工具，改善及增進其行動及溝通的能力。由於小兒麻痺後患者的體能狀況均不相同，有些人需長期使用手杖或柺杖幫助行走，有些人則需使用輪椅，甚或電動輪椅以幫助其行動自如。在過去；這些體能受限較嚴重的小兒麻痺後期者，獨立工作的機會幾乎微乎其微，但現在則可藉著復健工程的協助，成為獨立稱職的工作者。

美國西北大學復健工程師曾為一位四肢癱瘓的小兒麻痺後期者設計了一電動輪椅上有臥椅設計，因此她可使用「頭控制開關」自由控制輪椅上之臥椅，使其任意前後仰傾。其好處是可(a)隨著臥椅的搖高往前傾（吸氣），降低往後仰（呼氣），而調節呼吸(b)改變身體之壓力避免壓瘡(c)調節視線(d)向前傾可表示她正準備與人談話，或注意傾聽別人談話；由於「吹氣—吸氣」控制系統聯結在電話系統上，因此她可以非常稱職地使用「吹氣—吸氣」控制電腦之電話系統，透過終端機螢幕接聽電話，並轉接電話，做個稱職之秘書，同時也可減少對看護之需要，增進工作士氣及效率，減少疲勞。

對於經常需要在工作場所中持柺杖走長路的小兒麻痺後患者而言，為了避免長期過份用力支撐柺杖所造成手腕神經壓迫之手掌麻痺現象，有必要考慮在柺杖上加裝一適合自己手掌力學的輔助設施，以保護手掌功能，同時亦可考慮在室內使用小汽車式的輪椅以減少不必要的體力消耗。

(2)良好的心理、社會適應狀況有助於幫助職業適應與成功就業

成功的就業主要有四條件：(1)良好的人際關係，(2)質量兼具的工作表現，(3)良好之工作態度，(4)足夠之知識技能。不可否認的是，大多數的雇主會先考慮員工的「工作表現」及「技巧層次」，然而良好的心理、社會適應將有助於維持良好的人際關係，增進

職業的適應及成功就業的可能性。

榮民總醫院復健醫學部劉建仁顧問（更生復健服務中心一創辦人），亦是個四肢受影響的小兒麻痺後期者，由於其行動不方便的經歷，及良好的心理、社會適應能力，因此他常教導那些殘障朋友們特別要有禮貌，也要懂得察言觀色，要有一些好朋友，也要樂於助人。因為在日常生活中，往往有很多瑣碎的小事要請朋友們幫忙，如果沒有這些能力與條件，如何能使自己處事無往不利呢？

(3) 工作或工作環境的適度修改與工作設計能增進就業機會與職業適應

當小兒麻痺後期者身心狀況已準備好就業時，有時所需要之輔助設施也具備時，卻發現仍然無法有效率地從事原有工作的主要職務時，就可能要考慮適度修改工作環境或設備；或是改變及重組工作的職務，或是改變工作的流程，使得工作者更具效率。因此，第一步需要做的是工作分析，以確實瞭解工作的職務要求及小兒麻痺後期者的能力，第二步便是要進行工作修改與設計。

工作修改有以下四種方法：

- ①設備與機具的設計：包括“硬體設計”的部份，例如：在工作台上加裝機架、固定物，或增裝特殊之工作機械。工作環境可能需加以改進以適於輪椅使用者通行無阻。
- ②工作設計：包括“軟體設計”的部份，例如：去除整個工作中特別困難的一個項目，彈性的工作時間；及改變工作方法或生產程序。通常，工作設計不需要花太多的費用。
- ③訓練：有時訓練的效果並不亞於設備與機具的改善，因為訓練的結果可以增進工作者新的工作技巧或擴展其工作技巧，所以能再勝任新的職務。
- ④持續的支持：無論個人能否勝任該工作，可能均需要接受「持續的支持」。這是最後

一種型態的工作設計，例如：解決溝通方面的問題，有時小兒麻痺後患者亦需要其工作上司或同事在工作上持續的支持。最好的方法是訓練其他工作伙伴瞭解小兒麻痺後期者的特殊需要，如此無論是對工作伙伴或小兒麻痺患者的彼此配合均最有幫助。

(4)善待自己的身心、維持良好的營養、運動及休閒活動，以邁向獨立自主、具生產性的生活。

對於已出現「小兒麻痺後症候群」的殘障者及其家屬而言，無疑是人生第二次的打擊，終日惶恐，憂慮未來，甚至影響工作士氣甚鉅。我們從工作的經驗中學到，無論是專業人員、家屬或是患者本身，都應該給患者或自己時間去難過他所再度失去的功能。在這一段適應的時間，要不斷鼓勵他、支持他、告訴他，他還有什麼，要從旁配合他自己進步的速度鼓勵他，因為每個人皆希望自己更好，因此慢慢他就會發現懊惱、沮喪無濟於事，而應更珍惜其所剩餘的功能，才能過更好、更正常的生活。

因此：(1)保持心理平衡最重要。

(2)保持身體健康否則復健效果不彰。

(3)做復健一定要有耐心、恆心與決心，因為持續的復健運動、適度的活動及良好的睡眠、休閒能夠維持更長久的肌力與關節活動度，維持更長久的剩餘功能。

(4)營養要均衡且要有適度運動，切勿過胖，以免日後產生許多退化性之關節疾病

(5)勿太懷念過去，而要面對、接受事實，並對未來仍要有適度的希望。

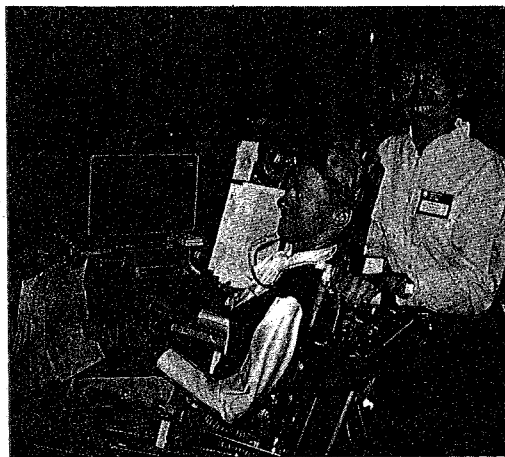
(6)必要時儘可能要試著嘗試或改變過不同的生活型態，以使「剩餘功能」維持更長久的功能。

例如：換較適合自己目前體能的工作；改變平常使用交通工具的方式（改搭計

程車上班，或在上班地方使用小汽車式輪椅以節省體力）；改變嗜好（動態、耗費體力之嗜好、運動，改成較靜態，較需思考之嗜好）；必要時請看護或幫傭來協助家事，幫助自己一些的日常生活的活動，以免過份勞累，而易跌倒或喪失剩餘肌力。

(7)必要時，需考慮裝置一套自我照顧及環境設備之搖控系統，以減少身心疲勞情形發生（復健工程之運用）。

如此才能邁向獨立自主、具有生產性及遠景的生活。



美國西北大學
復健工程師設計電動輪椅，
利用「頭」的轉動來控制開關，
使得輪椅前進、後退以及仰、傾。
並裝有「吹氣—吸氣」系統，
可控制電腦之電話系統。

親職教育

蔡稔惠

一、緣起

是緣份，也是福氣，在「更生」認識了很多肢體殘障的朋友們。在「更生園地」裏，我們以愛與關懷，傾訴、暢談、探討，幾乎涵蓋了所有「圈內人」所關心的課題。爲了配合手冊的出版，特將有關「親職教育」的部份，加以整理，並參以個人淺見。

在探討分享的過程中，我們一直都不忘互相提醒建立一個基本態度——殘障者一樣是人（但是我們不說「殘障者」也「是人」），不可自外於一般人的情慾世界，人生的權利、義務、喜怒哀懼，殘障者一樣會有。具體的說，早生貴子、金榜題名的喜悅不會與殘障者絕緣，失業失戀的悲痛也不只是殘障者的「特產」。

在構思過程中，我們同樣也要提醒建立一個基本態度——所有與「親職教育」有關的一般學說、書籍，都適用於殘障者。具體的說，養兒育女的心酸樂趣、無力感成就感，是殘障兒的父母與天下一般父母都有的共同經驗。

致於，殘障兒的父母，及殘障者爲人父母時，由於生理缺陷之異於常人，勢必可能有其異於常人的心理反應與生活調適的特殊需求，乃針對此特殊需求，希望能對所有愛與關懷殘障的人士，提供一個教育性、生活化的借鏡，而不是純研究性、學術化的規範。

二、父母的教育

(1) 父母是如何的影響了兒女

常常聽到很多父母傷心、灰心的說：「我省吃儉用，一心一意，供他上學，有求必應

，今天竟……。」聽起來，很叫人同情，因為那彷彿是在說，為人父母的，已用盡了「如何去影響」的管道，却一點都不能影響孩子往父母心目中的理想方向前進。問題出在那兒呢？這裏可能有一個關鍵性的觀念要提醒天下的父母們：父母知道如何去影響兒女固然重要，更重要的是要認識父母是如何影響了兒女。

(2) 父母對殘障兒的心理態度

當家裏出現了殘障兒時，不管是由於何種原因，而且確定是終生不可復原的殘障狀況時，為人父母的情緒反應是什麼呢？驚訝？傷心？憤怒？害怕？羞恥？失望？不知所措？罪惡感？或數種兼而有之？

開始時，父母有以上的情緒，不論一種或數種，都是正常的，因為誰不希望兒女成鳳成龍？身體的殘障畢竟是意外的狀況，並沒有任何心理準備，而這種狀況會給生命帶來某種程度的不便與不利也是事實。但是，父母若是長期處於羞恥感，覺得沒面子、失望，會導致退縮，自己不與他人來往、社交，也不許殘障兒與一般鄰居同學遊玩做朋友，甚至放棄求醫求學的機會，而只是怨天尤人——老天爺為什麼這麼不公平？真命苦啊！或者，父母若長期受著罪惡感的折磨，歉疚難安，會導至過度保護、溺愛，以補償對殘障兒的虧欠，却無形中剝奪了殘障兒正常學習與成長的機會，使得有如活在溫室中的花朵，甚至從來不會覺知自己的殘障及其有異於常人的事實，直到某一天（如求職時、異性交往時），才突然被人無情的點破……。殘障兒長期生活在這樣的家庭中，無形中受了父母的心理態度與情緒的影響，也自然難免產生對人生的羞恥、罪惡感、退縮、怨天尤人的態度，所謂耳濡目染，父母就是這樣影響了兒女。

反過來，如果父母們在短暫的傷心失望之餘，能夫妻同心協力，擦乾淚水，坦然承認此

事實，接受孩子將永遠殘障的缺陷，盡力及時求醫，吸收相關的醫學知識，幫助殘障兒認識生理殘障的極限，把握其他剩餘的潛能，避免遭遇由於「不會做」或「不能做」所帶來的挫折感，盡量去體會由於「能做」、「會做」所經驗到的成就感。讓殘障兒從小在自尊自知的環境中，自然的學習與成長。

(3)父母給殘障兒的訓誡與評語

父母爲了疼愛子女，唯恐萬一有任何差錯，常常會給兒女一些「訓誡」，告訴兒女「不許」、「不該」、「不可」、「不能」，「應該要」如何如何。家裏有了殘障兒，這些訓誡恐怕就更有過之而無不及了。「不許到外面去跟鄰居的孩子玩」、「不能爬樹」、「不可以去參加遠足」、「不可以獨自外出」、「應該要認份一點」……因爲你是個殘障兒。父母也常會對兒女下一些未蓋棺却幾乎論定的「評語」，告訴兒女「是什麼」、「不是什麼」、「將來一定如何」。父母對殘障兒的評語，恐怕多半是「你不是個讀書的料子」、「你將來一定娶不到老婆（嫁不出去）」、「你只適合去修鐘錶」、「你動作慢怎比得過人家」、「你這個樣子，怎能獨立過一生」……因爲你是個殘障兒。不論是訓誡或評語，原本都是出自於父母的關愛，但實際上却往往給兒女帶來限制。「不」字開頭的訓誡使得殘障兒不敢越雷池一步，而兒女也往往是活在父母的評語中。你說我動作慢，我就慢給你看；你說我不是讀書的料子，我怎敢把書唸好呢？當然，有時評語的效果也有適得其反的，你說我娶不到老婆，我偏要娶給你看，證明你錯了。這種「證明」的行爲動機，固然不無激勵作用，但是，人的一生活只是爲了證明什麼而努力，無異是活在別人的陰影中，永遠活不出真正的自我。值得注意的是，父母的訓誡與評語，有時並不是直接的，出之於言語的，往往是間接的，非言語的，只是一種內心的態度，殘障兒經由察言觀色，往往能敏銳的「心裏有數」，甚至全

家人都心照不宣。而父母就這樣影響了殘障兒的一生。

反過來，如果父母能善用訓誡與評語影響力，多給予正面、積極，含有允許、鼓勵性的訊息，「你不可以半途而廢」，「你可以和他們一起去玩」，「你的頭腦真是一流的」……讓殘障兒從小一樣可以自信、快樂的成長。

三、父母對殘障兒的教育

父母在達到基本的自我教育過程後，能超越情緒化的反應，配合殘障兒的身心社會發展，在不同的發展階段，坦然的、積極的給予教育，建立健康的親子關係。換言之，父母的自我教育是一切親職教育的基礎，而殘障兒在各順序的發展若未完成，則會影響下一階段之發展，甚至造成危機。

(1) 學前期

除了要注意培養信任、活潑自動、積極進取的階段目標，以建立正確的求醫態度為最重要。父母可能從對相關的知識一無所知，但由於遍訪名醫、醫院，却從不急投偏方，到成為業餘的專家。一切配合醫師的指導，達到生理復健的最高時效，尤需注意可能的後期症候。家庭生活的起居安排，能以促進殘障兒的發展為要務，以殘障兒的需求為優先考慮，例如家俱之佈置，要配合殘障兒的人體工學而設計。但是也要注意不忽視家庭中的其他成員，如兄弟姊妹，由全家人共同來關心，不溺愛，也不避而不談流於神秘化。

(2) 學齡期

除了要注意培養勤勉的學習習慣與技巧，以達成階段發展目標，更要以堅持，爭取適當的特殊教育機會為重點。父母要主動與校方聯繫，收集有關殘障福利機構與設施的資料。

若遇到態度不夠親切，或只會運用專業術語的教師或工作人員，千萬不可輕易退怯、放棄，要以彼等學識、經驗不足視之。至於各種才藝學習，與同伴來往等社交生活之參與，於非正式學校教育的範圍，但其意義是同樣重大的。父母能為殘障兒提供豐富的教育機會，就是等他爭取到了人生最好的立足點。千萬不可有「殘障兒跟人家受什麼教育，唸什麼書嘛」的自卑自棄的心態。其實，就是因為是殘障兒，才更需要接受教育，殘障兒的父母要特別有此認識。

(3) 青春期

除了配合生理發展之特徵，宜注意性倫理、男女性別角色認同、價值觀等人生重大抉擇與人格統整體系之建立外，更要配合心理智力之成熟，明確而又具體的讓殘障兒認識自己為終生殘障者的事實。這包括坦然接納自己的殘障，瞭解造成殘障的生理原因與以後之最好與最壞的可能性，認識自己體能現況的極限，認識自己的性向與潛能，及常人對殘障者可能有之誤解、偏見、或心理態度，都能有所覺察。只要父母已經歷前述自我教育的過程，必能以健康的身教與殘障兒共渡這段人生的危機也是轉機。

(4) 成年期

以如何與人建立親密關係為主要之發展課題。親密關係包括能與人分享價值觀與表露內心深處的感受，其先決條件是信任別人與自我人格之統整（即自信）。特別是在異性交友時，更宜有此認識。至於在實際交往時，所謂「圈內人」，「圈外人」何者為理想，除了靠緣份，也是宜以是否能達到親密關係之內涵為考慮的基石。與「圈內人」的好處是分享心酸與快樂的默契較快、較高，家人的接納也較易；與「圈外人」的好處是可以彌補體力的極限，可以更擴大社交生活圈，兩者各有利弊。對於已步入社會或剛開始就業者，至少宜積極發

展一技之長，並培養自尊自重的敬業精神，而且認識當前的社會景氣與就業市場，若整個大環境呈現偏高之失業率，則殘障者就更不會例外了，此時千萬不可以「歧視殘障者」單純化此種社會現象，否則極易落入自卑自棄的惡性循環中。父母與殘障兒在各階段若能建立親密的親子關係，此時必也可以成爲交友、擇偶、就業時的軍師與顧問，而順利渡過此段人生的挑戰。

四、殘障者結婚後爲人父母時

(一) 一定要有孩子嗎？

恭喜您！在人海茫茫中，找到了你的「最佳拍檔」。在今後的日子裏，要共同分擔與分享的事多著呢！其中有一樣與親職教育直接相關的，那就是生兒育女了。

受孕、懷孕，說起來，除了少數不幸的不孕症夫妻，並不是件太難的事，小兒麻痺患者的夫妻自然不例外。但是，由受孕、懷孕、生產，到生兒育女的過程，却不是一個單純的、生理的技術性行爲，而是涵蓋了複雜人性的心路歷程。夫妻一定要有孩子嗎？或，到底是爲什麼要生孩子呢？認識這個問題的嚴肅性，實在才是健康的親職教育的大前題。

到底「爲什麼要生孩子？」因爲：

「不孝有三，無後爲大」；

「養兒防老，天經地義」；

「沒有孩子，那像個家？」

「有個孩子，熱鬧多了。」

「公婆的眼光，受不了……」

「有個孩子，在這個世界上，我才真正擁有屬於我自己的……」

「我天生就是喜歡孩子嘛！」

「人家都在生，當然我也要。」

「有錢沒錢，生個孩子好過年。」

「能生孩子，證明……」

「不小心，技術犯規嘛！」

「人生有各種角色，每種我都願意嚐試。」

「根據家庭計劃的觀念，經過這段婚姻生活的調適，加上各方面的考慮，我們可以增

『產』報國了……」

當然，以上所列，也許並不能涵蓋所有的「因為」，也沒有所謂的標準答案。重要的是，請一定思而後行啊！

（二）殘障者為人父母時

恭喜您！終於「升格」為人父母了。

相信你們是在嚴肅的考慮下，滿心喜悅的迎接寶寶的來臨。喜悅之餘，煩惱也是難免的，這是每一對夫妻都會有的經歷，這就是人生。

由於肢體殘障的事實，不論是單方或雙方，程度或輕或重，殘障者為人父母時，是會面臨一些到與一般父母不同的親子關係的課題與挑戰。夫妻兩人對自己的身心狀況，優勢與弱點，能有明確的認識，兩人相愛相親更相惜的協調搭配，成為真正的「最佳拍檔」，是十分重要的，簡列一些家居生活安排的建議：

①注重家居生活的效率

家居生活的安排，基本上要以孩子為中心。而在實際上，從嬰兒出生開始，由餵奶、尿布、洗澡、穿衣，到大小便訓練，學走路……等的照顧，在家俱的選用上，更要考慮「人體工學」的因素，即配合父母本身的殘障狀況，而做特殊的設計，包括必要的輔助用具，以達到省時省力省事。例如：嬰兒床的高度及其活動門的位置，市面上現成的若合用，當然經濟又方便，否則就要考慮訂做或改裝。只有在這樣有效率的家居生活安排下，殘障者才可能有餘力，以平常心來關注其他的親職教育的課題。

②建立良好的社區與人際關係

平時就有積極、主動的求知求助的生活態度，是建立良好社區與人際關係的基石。具體的說，平常就會留意所屬環境中的各類社會資源，如殘障福利機構、社教活動場所與節目；隨時與雙方父母、親友、鄰居、學校老師保持聯繫；常常參加同輩團體的活動，特別是同樣身為父母的殘障者的聚會，以便交換最獨特的第一手經驗與資料。而這些多姿多彩的社交生活，除了是在急難（生病、失業等）意外狀況時，最好也是最自然的協助資源，更是平日生活中，給兒女最具感化力的「身教」。

兒女受到這樣的耳濡目染，對於和殘障父母出入各公共場所，以及和自己的朋友、玩伴保持正常的友誼與人際關係，也都是自然自在、順理成章的事了。

③培養溫馨健康的親子關係

「家事大家一起來」是今日很多夫妻與家庭生活的新寫照，殘障者的家庭，恐怕更需如此。具體的做法，包括除了傳統的由母親料理家務，父親的角色更要充分發揮外，家務每一件事，都無大小，要積極的分擔（不是消極的只做個家務助理而已），必要時當「家庭主夫」也是應該的。若確實體力不及，千萬不可逞強，可以訓練孩子「一起來」。在參與家務

的經驗中，讓孩子早日學習體諒與合作，並習慣於父母是殘障者的事實。

安全感與獨立性，也是值得早日培養的特質。孩子的安全感是來自於家庭生活的例行儀式與規範之建立，該賞則賞，該罰則罰，飲食起居用品都定量、定時、定位，家居生活的細節，讓孩子都知所期待與遵循。這份安全感可以帶動獨立性的發展，父母或許由於殘障的限制，不能無微不至的照顧，如果早已培養良好的安全感，也就是家人之間特有的默契，即使父母不在身旁，也能獨立自主的安排與處理。

若有時間與兒女相處時，要特別培養親密的氣氛，以質勝量。親密的表達方式有口語的、有非口語的；有直接的親撫觸摸的，有間接的接納稱讚的。每一對夫妻要選擇最適合自己的方式，隨時表達並孕育親密的親子關係。

(四)教育孩子愛與關懷殘障

以上所提各項，都需要由幼兒期開始，於無形中自然的培養。隨著孩子的成長，也可以有意的安排與坦白講解有關殘障者的種種，諸如：殘障的原因與預防，殘障者的調適努力與限制等。千萬不可神秘化、避而不談，或以命運的作弄者自居。讓孩子不僅在親情的感性中接納父母的殘障，更能在知性中「愛烏及屋」的認識所有人的殘障，並成爲今後「愛與關懷殘障」的主力軍。

五、結論

在一個現代化的社會，愛與關懷殘障是人人應有的共識。對於殘障者的親職教育，須給予精神支持，提供訓練、資訊分享，多與同輩團體或專業人員攜手合作。最重要的是殘障者本身要有週詳之準備和以平常心的態度去面對問題，定可增強教育子女的信心及能力，做好親職教育。

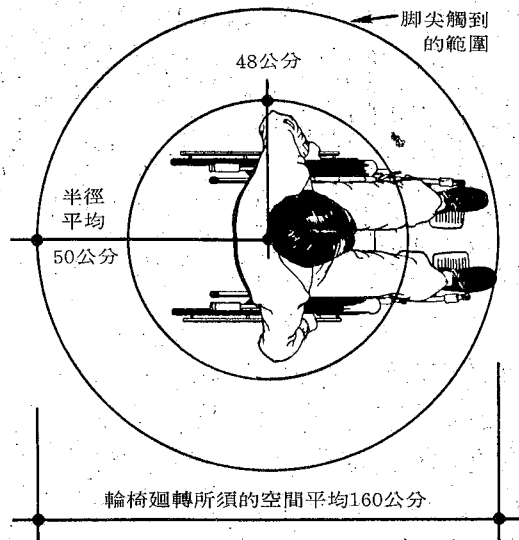
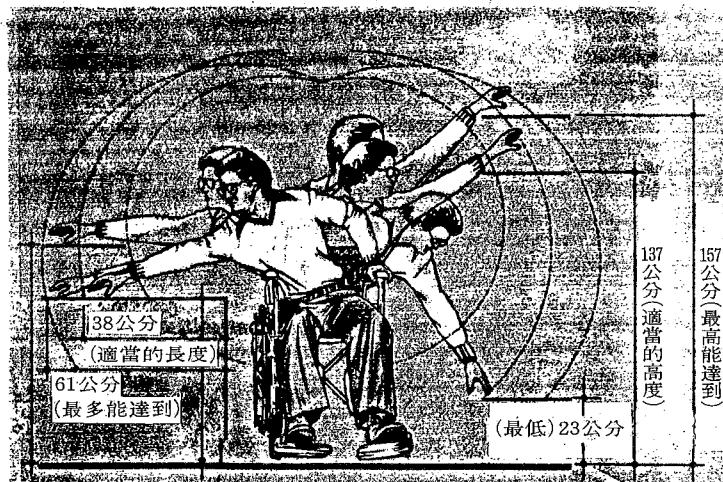
社會環境及建築空間規範

基於人的需要，人生存的權利與生俱來，不但要生存，而且要有尊嚴地生活下去。人是社會的動物，須要過羣居的生活，不能自我封閉在一個小圈圈中。我國憲法中有明文規定，對於老弱殘障者應予協助，如從社會經濟考慮，行動有障礙者如不能參與社會的活動，久而久之就可能產生自閉、自棄的心理，而與社會隔離。

在國際殘障年時，曾提出「全面參與，機會均等」的主題，也就是說社會上每一個人，尤其是殘障者有責任來改善環境，以便社會上每一個人都能來參與社會的整體活動，為此政府特於民國六十九年公佈殘障福利法，其中並規定各項公共設施、建築物及活動場所應設置便於殘障者活動之設備。然而由於這項法令只是訓示性的規定，並無強制力量，所以至今仍罕見舊者改善新者增設嘉惠我殘障者。

為提供殘障者便利的使用生活環境及設備及引起社會大眾注意、關懷殘障者之使用，特將殘障者適合活動之環境及需要空間規範，依照在考慮肢體伸長、操作和行動時需要，提供參考：

一、輪椅所須之活動空間與所能達到的範圍



- 二、入口 有足夠的空間，如果是等高差入口時，與前面道路間，一定要有斜坡連接。
- 門 寬度至少須要 82 公分，走廊外面的門以往內開為宜，而室內之門往外開，其中以自動門最合適。
- 電梯 內有足夠輪椅活動空間，以140 公分×110 公分為宜，電梯按鈕高度最高137 公分，最低 89 公分。

三、樓梯 踏板面以 30 公分左右，高度在 15 公分上下為宜，每一個梯鼻不可突出外面，二側扶手須連續。

扶手 高度 75 公分，寬度 3.8 公分，距牆 4.5 公分方便扶握，上下須延伸 30 公分。

架子 前面至少有 90 公分的活動空間，高度最高為 140 公分，衣架掛勾度在 130 公分左右，深度最多為 38 公分。

四、走道 須寬度在 100 公分以上，其中不要有什麼突起物。

斜坡 除寬度同走道外，斜坡最少 1:12，而以 1:20 最合宜，斜坡邊緣須上高 5 公分。

五、盥洗設備

洗面器 高度為 80 公分，且穩固地安置在壁上，洗面器底下要能放置輪椅的前腳部份，其空間為高 60 公分深 45 公分為宜。

化粧鏡 離地面 90 公分，最高 170 公分，有落地鏡最好。

浴 缸 平底，有防滑裝置，最高 38 公分，裏面之深度最多 42 公分，上方設護手及支撐物，旁邊須足夠空間放衣物及輪椅行動。

馬 桶 高度在 38 公分到 42 公分之間，旁設支撐架，供輪椅行動之空間為 90 公分寬 135 公分長。

小便屨 採落地式或高度不能超過 35 公分。

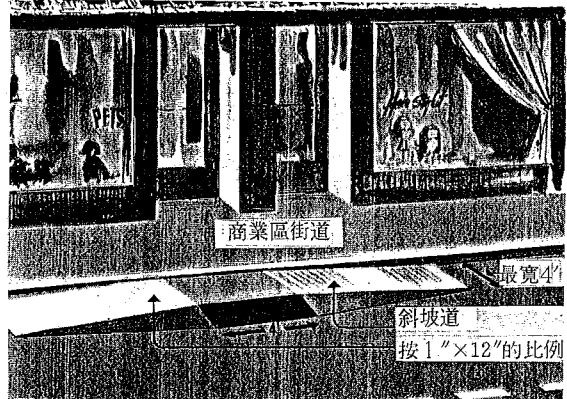
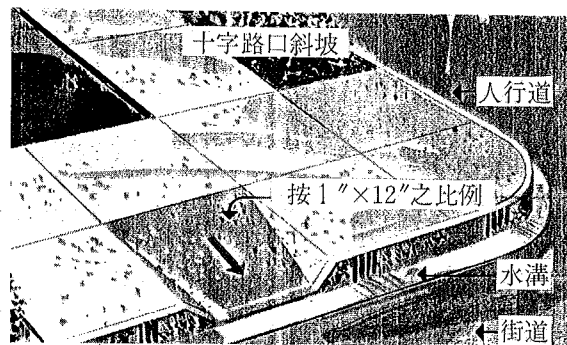
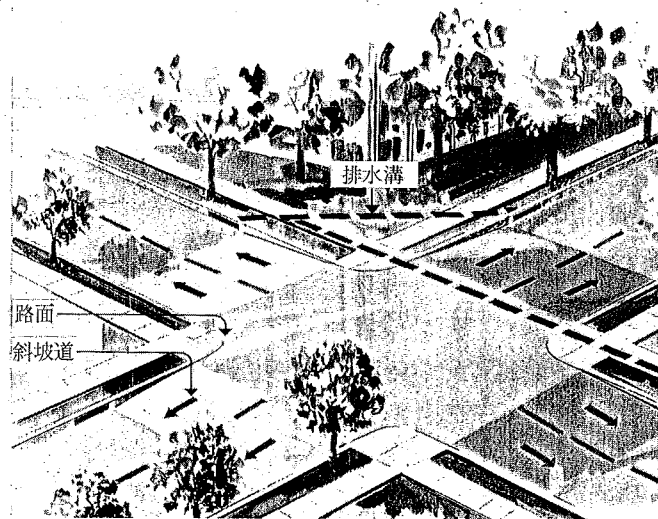
六、廚房設備 內有足夠的空間 155 公分× 155 公分方便輪椅進入轉動。

工作台 廚房內各種工作台烹飪、切、洗，其高度以 80 公分為宜，深度不要超過 80 公分為宜，深度不要大於 50 公分，為考慮坐輪椅之殘障者使用，台下要留空間，不得少於 60 公分。

櫃子物品放在 70 公分到 120 公分之間爲宜，碗、盤直放方便取拿。
 開關置於 120 公分高左右，插座接插於 45 公分到 120 公分之間爲宜。

七、道路設施

十字路口人行道紅磚，街道之間須平坦無突起物，如有須設置斜坡道，大小如前面
 走道、斜度所示，各公共場所如火（汽）
 車站、百貨公司、超級市場、戲院等地均
 應至少有一入口是方便殘障者進入的，而
 內部之環境，須如前所述。



八、室外其它設備

郵筒、電話高度以 120 公分為宜。

停車場、各公共場所，應預先劃定最接近入口處為殘障機（汽）車停車專用，須較普通行車位大些方便乘輪椅人使用，在要入口之間的路面要平坦，可直接進入室內，並有特別之標誌「殘障停車專用」字樣。



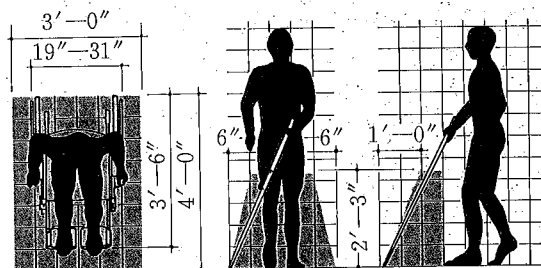
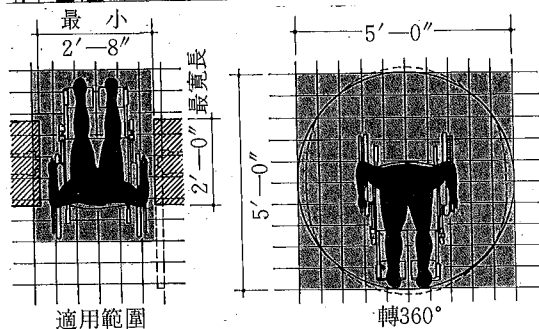
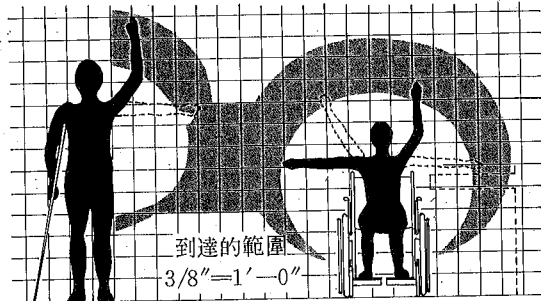
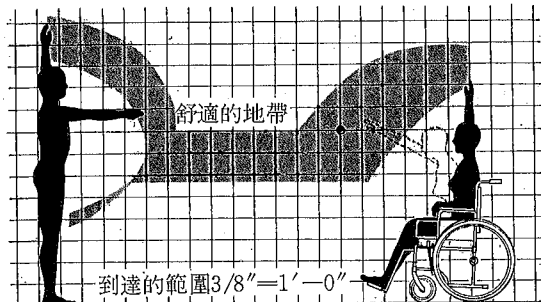
九、安全的顧慮

任何一個建築物如有任何為殘障使用之特別設施，請標示清楚，以方便殘障者使用，並不要堆砌任何物品於走道中，緊急出口之門須方便殘障者使用，未改善之公共場所看到殘障者來訪時應多予協助。

任何建築物都是為「人」設計使用的，除了殘障者有「障礙」外，非殘障者也會有「老化」或多或少的「不便」也都可能發生暫時性或看不見的「殘障」如心臟病、高血壓、近視等，所以應如何符合「人」的需要，順利的使用它，而非受它之主宰，不是嗎？尤其在生活品質日益受重視之今日，無障礙建築物生活環境空間，應不止是殘障者所追求的目標，相信更是開朗社會應具之常識與內涵和社會走向民生樂利途徑所須具備的條件。

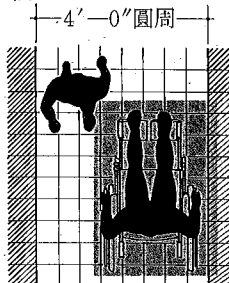


殘障者空間基本設計的因素

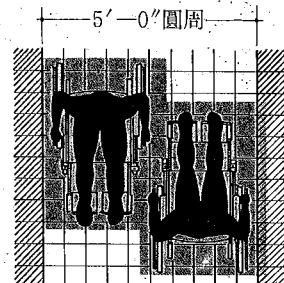


使用輪椅的範圍

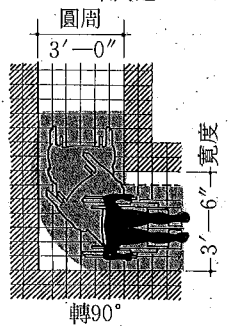
使用拐杖的範圍



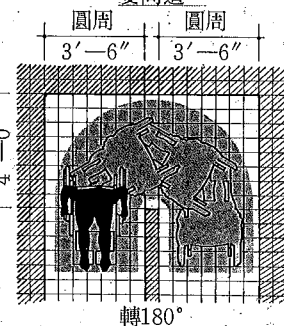
單向道



雙向道



轉90°

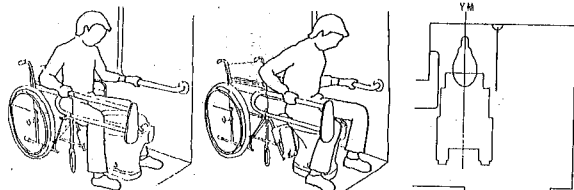


轉180°

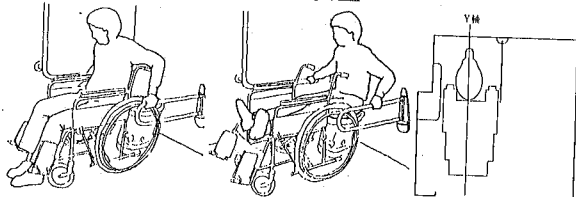
殘障者洗手間的設計

一、乘坐輪椅者使用

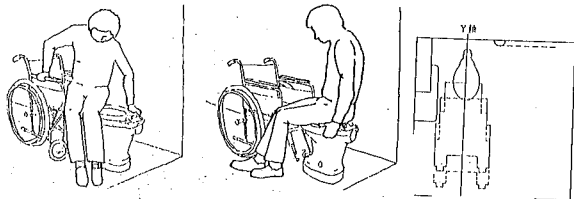
(a) 輪椅停放於便盆前。



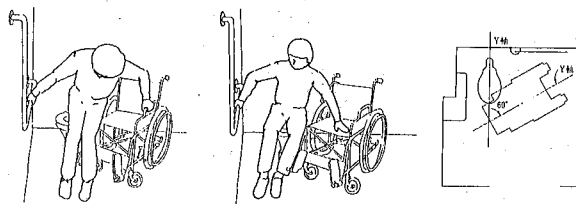
(b) 可由輪椅後背，移往便盆。



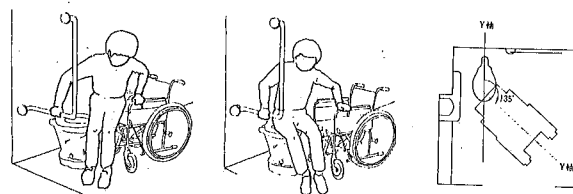
(c) 由輪椅直接移向便盆。



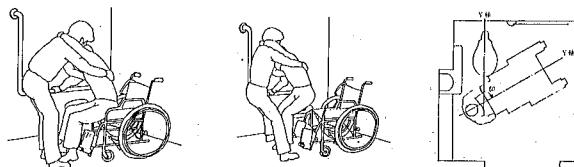
(d) 輪椅停靠於便盆側面。



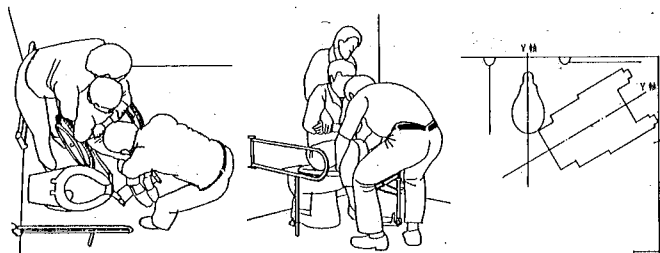
(e) 輪椅停靠側面，另需借重護杆而移向便盆。



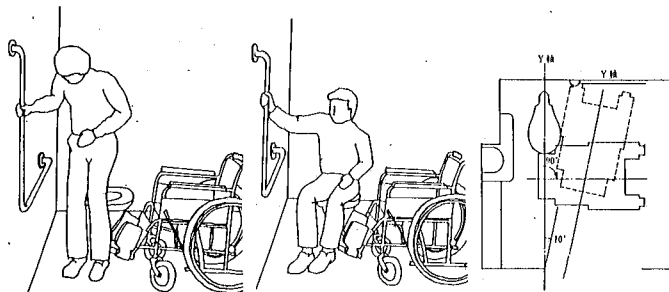
二、協助人員一位時的設計和方法



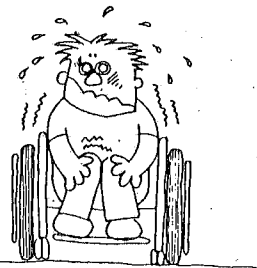
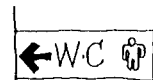
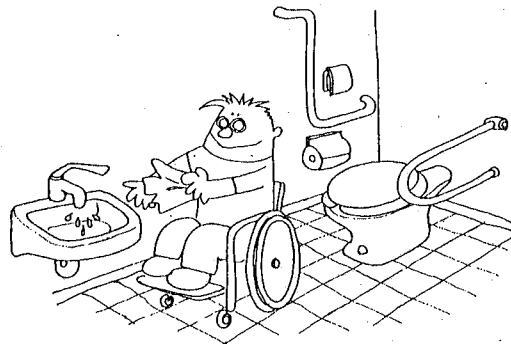
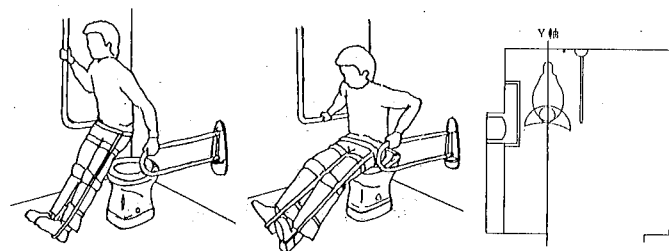
三、協助人員二位時的設計和方法



四、殘障者可自己站立



五、殘障者步行困難需借護杆



諮詢—資訊

1. 醫療服務

- 台大醫院復健科

台北市 10016 常德街 1 號

(02)3123456 轉 2679

- 榮民總醫院復健醫學部

台北市 11216 石牌路二段 201 號

(02)8712121 轉 3207

- 振興復健醫學中心

台北市 11212 振興街 45 號

(02)8214181 ~ 5

- 馬偕紀念醫院復健科

台北市 10449 中山北路二段 92 號

(02)5433535

- 三軍總醫院復健部

台北市 10713 汀州路 622 號

(02)3415214-9

- 台安醫院物理治療室

台北市 10558 八德路 2 段 424 號

(02)7718151 轉 688

- 長庚紀念醫院復健科

◎台北門診中心

台北市 10591 敦化北路 199 號

(02)7135211 轉復建科

◎林口醫學中心

桃園龜山鄉 33333 復興路 5 號

(033)281200 轉 2657

◎基隆門診中心

基隆市 20609 麥金路 222 號

(032)313131 轉復健科

◎高雄醫學中心

高雄烏松鄉 83305 大埤路 123 號

(07)7317123 轉復健科

- 耕莘醫院復健科

新店市 23137 中正路 362 號

(02)9113391 ~ 5

- 羅東聖母醫院復健科

宜蘭縣羅東鎮 26514 中正南路

160 號 (039)544106~9

- 彰化基督教醫院復健科

彰化市 50022 中華路 176 號

(047)225121 轉 2264

- 瑪利諾聖母診療所

彰化市 50049 大埔路 666 號

(047)223522

- 高雄市民生醫院復健科

高雄市 80242 凱旋二路 134 號

(07)7511131 轉 2005

●屏東基督教醫院傷殘復健中心
屏東市 90018 大連路60號
(08)7363025 ~ 8

●省立花蓮醫院復健科
花蓮市 97019 明禮路 4 號
(038)324161

●基督教門諾會醫院
花蓮市 97047 民權路 44 號
(038)330161

2. 諮詢 輔導服務

●內政部社會司
台北市 10761 羅斯福路 4 段 107 號
(02)3518257·3210369

●台灣省政府社會處
南投中興新村 54053 光華路 3 號
(049)332408 第四科 332411 社工室

●台北市政府社會局
台北市 10201 長安西路 39 號
(02)5117732·5719758 第四科

●高雄市政府社會局
高雄市 80015 中正 4 路 272 號
(07)5512065·5613827

●基隆市政府社會局
基隆市 20206 義一路 1 號
(032)261692

●台北縣政府社會局
板橋市 22001 府中路 32 號
(02)9685320

●桃園縣政府社會科
桃園市 33036 縣府路 1 號
(033)375900

●新竹縣政府社會科
新竹市 30006 中正路 112 號
(035)240470

●新竹市政府社會科
新竹市 30007 民族路 40 號
(035)237531

●苗栗縣政府社會科(福利股)
苗栗市 36004 縣府路 100 號
(037)322150 轉 212

●台中縣政府社會科
豐原市 42007 中興路 136 號
(045)263100 轉 263

●台中市政府社會局
台中市 40301 民權路 99 號
(042)288219

●彰化縣政府社會科
彰化市 50006 中山路 2 段 416 號
(047)225140

●南投縣政府社會科
南投市 54006 中興路 660 號
(049)222347

- 雲林縣政府社會科
斗六市 64001 雲林路 445 號
(055) 323395
- 嘉義縣政府社會科
嘉義市 60001 中山路 160 號
(052) 278001
- 嘉義市政府社會科
嘉義市 60034 民生北路 1 號
(052) 254321 轉社會科
- 台南縣政府社會科
新營市 73011 民治路 36 號
(066) 322110
- 台南市政府社會局
台南市 70020 中正路 1 號
(062) 272303
- 高雄縣政府社會科
鳳山市 83014 光復路 2 段 132 號
(07) 7463556
- 屏東縣政府社會科
屏東市 90022 中正路 72 號
(08) 7322721
- 台東縣政府民政局
台東市 95006 中山路 276 號
(089) 322081 轉
- 花蓮縣政府民政局
花蓮市 97038 府前路 17 號
(038) 227171 轉
- 宜蘭縣政府社會科
宜蘭市 26006 舊城南路 23 號
(039) 324714
- 澎湖縣政府民政局(社會課)
馬公市 88004 治平路 32 號
(06) 9274400 ~ 9 轉 225
- 台北市殘障福利諮詢中心
北市 10473 新生北路 2 段 77 巷 3 號
(02) 5714994·5316907
- 高市社會局殘障諮詢服務中心
高市 80614 中山三路 132 號 101 室
(07) 3321983
- 北區殘障福利諮詢服務中心
新竹市 30032 客雅 106 號
(省立仁愛習藝中心)
(035) 234063
- 中區殘障福利諮詢服務中心
草屯 54212 中正路 1776 巷 16 號
(省立南投啓智教養院)
(049) 313045
- 南區殘障福利諮詢服務中心
台南縣後壁鄉 73103 後廊村 68 號
(省立台南教養院)
(066) 324491
- 中華民國傷殘重建協會
台北市 10028 昆明街 76 號 507 號
(02) 3317311·3314864
- 伊甸殘障福利基金會
台北市 10594 光復北路 60 巷 19 號之 6 地下樓
(02) 7710027·7723868-9

• 台北市肢體傷殘重建協進會
台北市 10910 大埔街 21 巷 6 號
(02)302313

• 台北傷殘服務中心
台北市 10767 寧波東街 14 號
(02)3944523

• 更生復健服務中心
北市 10618 新生南路 2 段 54 巷 8 號
(02)3924851

• 鄭豐喜文教基金會
台北市 10573 南京東路五段
230 號 14-F 之 3
(02)7687345

• 中華民國傷殘育樂協會
台北郵政信箱 59292 號
(02)3216692

• 惠民殘障重建服務中心
宜蘭縣冬山鄉 26907 永興路 2
段 15 號
(039)581640

• 新竹殘障復健服務協會
新竹市 30038 東山街 15 之 23 號
(035)718914

• 苗栗縣肢體傷殘自強協會
苗栗市 36007 中正路 236 號
(037)325532

• 愛心殘障服務中心
台中市 40417 健行路 432 號
(04)2359934

• 台中市殘障福利協進會
台中市 40303 昇平街 90 號
(04)2204052

• 南投縣殘障協會
南投埔里 54515 中山路 2 段 247 號
(049)991091

• 嘉義市殘障者服務協會
嘉義市 60074 崇文街 201 號
(05)2254844

• 嘉義縣殘障自強協會
嘉義朴子 61301 南通路 1-2 號

• 雲林殘障青年復健協進會
斗六市 64004 太平路 152 號

• 台南市博愛服務中心
台南市 70204 南門路 263 號
(06)2645215

• 台南市火炬殘障勵進會
台南市 70204 南門路 263 號
(06)2630781

• 台南縣復健青年勵進會
西港 72303 金砂村砂凹仔 17 號

• 高雄市傷殘服務協會
高雄 80728 中庸街 26 號
(07)2618602

• 高雄市曙光復健服務中心
高雄市 80209 五福三路 149 號
(07)2018300-2

• 高雄縣殘障服務協會
鳳山市 83030 立信街97號
(07)7429331

• 澎湖縣復健青年自強互助會
馬公市 88010 光復路70之3號

• 海星重建中心
馬公市 88003 樹德路14號

• 花蓮縣殘障協會
花蓮市 97002 福仁路74號
(038)355600

3. 教育 養護服務

• 台北縣私立真光教養院
新店市 23144 安和路3段75巷
12號 (02)9435961

• 文聲復健院
宜蘭縣礁溪鄉 26204 中正路 210 號
(02)882206

• 仁愛重建中心
宜蘭縣蘇澳 27003 中正路44號
(039)961908

• 景仁殘障兒童教養院
桃園八德 33421 長興路180號
(034)563838·573838

• 私立基督教伯大尼兒童之家
新竹市 30024 延平路 327 號
(035)243547

• 德蘭小兒麻痺服務中心
新竹寶山鄉30801 雙溪村
153號 (035)232470

• 私立慈愛殘障教養院
彰化市 50049 大埔路 676 號
(047)224891·251525

• 省立彰化仁愛實驗學校
彰化縣和美鎮 50809 鹿和路 6
段 115 號 (047)552009

• 私立基督教喜樂保育院
彰化縣二林鎮 52605 二城路 7 號
(048)960271

• 私立世界展望會伯大尼兒童之家
屏東市 90028 仁義里16之6號
(08)7367813·7367264

• 屏東基督教勝利之家
屏東市 90018 大連路19號
(08)7366294·7366298

• 台東基督教阿尼色弗兒童之家
台東縣卑南鄉 95403 賓朗路 260 號
(089)323194·223194

- 救星傷殘教養院

台東大武 96502 尙武村 14 鄰客
庄路 230 號 (089)791465

- 花蓮殘盲女子教養院

花蓮市 97047 民權八街 1 號
(038)223908

4. 職訓服務

- 榮民總醫院傷殘重建中心

北市 11216 石牌路 2 段 201 號
(02)8718890 · 8728493

- 台北市私立友好復健技藝社

新店市 23105 行政街 10 巷 6 號
(02)9129222

- 省立仁愛習藝中心

新竹市 30032 曲溪里客雅 106 號
(035)222238

- 博愛服務中心

彰化市 50052 南郭路一段 62 號
(047)224197

- 高雄市博愛技訓中心

高市 80725 中華二路 341 巷 27 號
(07)3214033

- 一代傷殘職訓中心

高雄市 80730 三民街 253 號
(07)2812900

- 財團法人東區職業訓練中心

台東市 95042 中興路 4 段 351
巷 655 號 (089)326116

5. 就業服務

- 台北市國民就業輔導處

台北市 10323 承德路 1017 號
(02)5913400

- 基隆區國民就業輔導中心

基隆市 20201 中正路 102 號
(032)225263

- 台北區國民就業輔導中心

桃園市 33007 中山路 1494 號
(033)327141 ~ 4

- 台中區國民就業輔導中心

台中市 40309 市府路 6 號
(04)2224161

- 台南區國民就業輔導中心

台南市 70005 衛民街 19 號
(062)371210 · 371218-9

- 高雄區國民就業輔導中心

高雄市 80250 建國一路 474 號
(07)2213321 ~ 3

- 高雄市國民就業輔導所

高雄市 80418 鼓山一路 53 巷 111
號 (07)5315191

(附錄一) 台灣小兒麻痺後遺症之統計與分析 劉建仁、季力偉

曾經染患小兒麻痺之生還者，除了四肢或身體某部份機能喪失或麻痺外，都經由適當的復健，已「穩定」。可重新振作其殘存之力量，向世人及自己證明，他們和別人一樣，甚至比別人好。

近年來，歐、美等國根據小兒麻痺長期使用患肢及輔助用具，其身體四肢長時間承受擠壓、過度或不使用，而可能造成關節疼痛或攣縮、肌肉軟弱、走路耐力減退，甚而（再）須使用拐杖、支架或以輪椅代步。

為使他們「早期發現、早期預防」，更生復健服務中心特別對全省各地大約二、三十年前小兒麻痺之生還者抽樣地發出問卷，主要是想調查其(一)生理狀況—小兒麻痺受影響之部位、使用輔助用具情形及曾接受過的手術、變形部位和目前所有的症狀。(二)心理、社會適應問題。

在這二百六十位調查問卷中，46%是男性，女性占54%，年齡最大是四十四歲，最小者十五歲，平均年齡是二十五點三歲；大部份是在一、二歲時不幸染患小兒麻痺，僅5%是在三歲後得到的；有74.4%的人僅受過中、小學教育，其中有些家庭是低收入者，可喜的是11.5%已結婚。一般而言，他們的心理和社會適應都蠻好的，但受教育較高者對環境、社會或別人的要求也愈高，滿意程度也愈差。現在就分析小兒麻痺對其生理影響看其最近生理上的改變情形。

一、小兒麻痺對身體之影響：大部份的人是下肢受到影響，僅二十七人，10.4%下肢沒有受到侵襲，相反地，僅有28.5%的人手部受到迫害，而已有七分之一的人須靠輪椅代步。

二、最近身體之改變：在二百六十八人中，已有二百一十四人變壞的感覺，如39.2%的人有肌肉軟弱無力的經驗，36.9%覺得容易疲勞，33.8%脊椎側彎和20%的人有關節疼痛的經驗等。

由調查統計顯示和國外對此問題之研究結果，我們認為應注意：

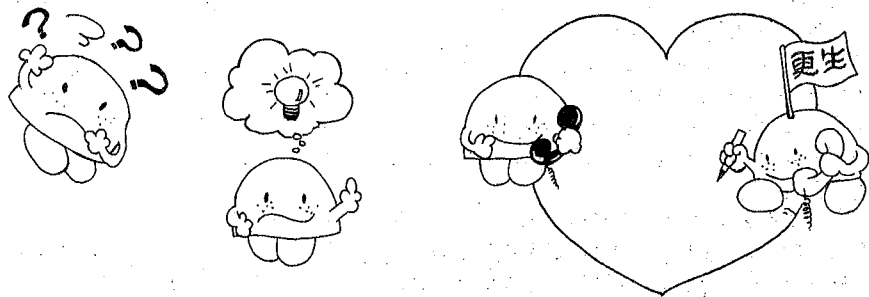
1. 小兒麻痺患者以後可能有衰弱、疼痛、疲勞等情形，這是事實。
2. 避免放太重力或壓力在衰弱的肌肉上。
3. 如果有徵兆，應考慮改變活動節省精力。
4. 每位患者應做身體和功能檢查，以建立觀察以後是否發生變化的依據。
5. 完整的身體檢查和功能評量看是否有改變。
6. 沒有任何證據顯示小兒麻痺患者會縮短生命和須要早些退休。
7. 如發生衰弱、痛苦和疲勞等症狀，會使人沮喪，但如何去克服它才是最要緊的。
8. 小兒麻痺患者能而且應繼續保持忙碌和活動及保有適當的運動，甚至偶而調整生活方式都是必須的。

綜合這些調查統計，雖然大多數小兒麻痺之生還者尚且太年輕，但二十八歲以上的患者比較年青者有後遺症之現象，諸如單腳的患者易造成肌肉無力；坐輪椅的人較易發胖等等，所以要注意避免新的衰弱、病痛和疲勞所造成的傷害，以免發生老化或失去活動能力了。

雖然沒有任何跡象顯示：小兒麻痺生還者會較快老化、須提早退休或甚而減少壽命，但是有些功能上的改變，是患者須特別注意的！千萬不要過度或都不使用肢體或輔助用具，這些都可能會造成後遺症，希望患者能適當地做有益運動並保持活力，所有患者注意此一問題及希望能有一專責機構，例如振興復健醫學中心專門為年齡較大的患者提供治療、測量和功能的維護，使復健醫學能繼續治癒此後遺症，使殘障朋友能享有美滿幸福之生活。

小兒麻痺後遺症是一長期而且複雜的問題，我們非常感謝有這麼多人協助舉辦研討會，有真正關心自己健康的人填寄回問卷，好讓我們得以順利完成初步的工作；同時對那些未寄回問卷的朋友，我們深表遺憾，請隨時關心您的健康，有問題可來函洽詢，我們會繼續持久地對小兒麻痺患者提供新知的工作。（轉載 聽聲雜誌 第四卷第四期）

註：聽聲雜誌是更生復健服務中心定期性的季刊，它報導殘障服務之新知，殘障者及家屬的心聲，活動消息，函索：請寄台北郵政 7-553 號信箱



(附錄二) 台灣小兒麻痺後遺症之統計與分析 劉建仁、季力偉

通常一般人以為「復健」只是狹義的醫療和物理方面的治療，這是不正確的，因為殘障者離開醫院後，仍有許多生活上的問題一位殘障者所面臨的問題包括有：

1. 身體上有殘障的地方—例如肢體、智能、言語、或聽覺上…總有失能的地方或較不靈活之處。
2. 心理上—如自卑、畏縮、沒信心、脾氣暴躁、悲觀等心理適應問題。
3. 社會環境方面—由於交通、公共設施等不方便所帶來的適應問題。
4. 他人對殘障者接納的態度問題—有些人看不起殘障者，不願給殘障者工作機會，或提供教育、訓練機會缺乏等困擾問題。

由於成功完整的「復健」不只是在生理上，同樣還包括有心理輔導、改善社會環境，以後改變一些人對殘障者的態度，當前最重要的莫過於殘障者「自己」本身的努力。

在上篇，我們已針對二百六十位，台灣小兒麻痺後遺症者之生理狀況，根據統計；提出他們目前的情形，並做了些建議。接下來，要針對其餘之問題，看我們應有之努力與方向。

由這二百六十位小兒麻痺之後遺症中，女性有一百四十位，男性一百二十位，在長期使用輔助用具及與別人相處，看他們的心理狀態等，期望以此增進彼此了解。

大體而言，殘障者的心理及社會適應都蠻好的，因為覺得自己心理狀態是正常的有67.7%，有自卑感的佔22.3%，較值得重視的有：

一、覺得社會人士所予之壓力很大，佔71.5%，而家庭給予壓力者佔25.6%，學校有16.1%，而其中教育程度較低者覺得這三方面所施之壓力尤大；值得一提的是雖承受如此大的壓力，將投書或與人爭辯的僅有21.6%，而算了或僅向家人親友訴苦的佔78.8%，如此看殘障朋友大部份都能以溫和態度處理那些所遭遇到不平的事，但我們更希望殘障朋友如能理性地說出自己的須要，讓社會大眾真正了解殘障者。

二、從統計可很清楚地看出；殘障者只希望獲得和別人一樣的態度，平等的與一般人相處，約有60%的人從父母、兄弟姊妹、老師、同學或社會人士中獲得與一般人相同的態度；僅有約5%的人覺得受到冷淡或討厭，可見如無重大利害關係，大都能發「惻隱之心」，但遇到如求職時，認為有問題的佔71.1%，其中以拿拐杖的人有較大問題，手部殘障及使用輪椅的人，都不容易找到工作。

三、在社會環境方面：對於建築物，公共設施覺得方便的僅佔3.9%，認為有些困擾的佔57.9%，認為十分不便利者有36.3%；對於交通，認為方便的僅佔5%，有些困擾的佔48.3%，非常不便利者有44.4%，其中仍以重度殘障者，如坐輪椅者及年

齡較大者，也就是後遺症較重之殘障者，愈有不方便的感覺。

四、對於交朋友和婚姻的看法：對於交朋友覺得很容易的佔 27.4 %，視情況而定者 61.4 %，有困難的 6.6 %，其中又以脚部殘障者認為較易交到朋友；在婚姻方面，已結婚的僅有 11.3 %，其中認為殘障者要結婚不容易的佔 15.8 %，打算以殘障為對象的有 9.3 %，以非殘障者為對象者有 10.6 %，視情況而定者有 55.6 %，一般而言，其就業、社會環境如能獲得改善，交友或結婚將不會有太大問題。

由調查統計顯示和參考國外對此問題之研究，我們建議應該注意：

1. 小兒麻痺後遺症者，沒有特別心理方面的問題，但從個人來說，當他有了後遺症，心理會變得驚慌，悲傷等情形，好似一位新的殘障者，須要予以適當的心理輔導。

2. 有些人已面對、甚至解決了些問題，但是仍會有新的問題有待解決，如生理之肌肉衰弱，心理之婚姻或教育子女問題等。

3. 有少數的人，很努力、吃力地想達到自己的目標，當他一旦發現他無法再繼續，他會有更大的失望和悲傷，希望他能注意到其它他還能做的，切勿停留在痛苦或理想中，而盡力建立積極奮鬥的人生。

4. 不論什麼人，都須要為自己的生活，找到目標及價值，也希望得到社會工作者的協力，這時要先了解他的能力，幫助他注意別人、環境和問題以外的事；提供知識，使他了解自己功能情形，好找到一個合適的生活目標，並給他鼓勵，為增加其信心，當然，要得到適合的目標，很可能須要社會的協助、環境的改善和有些教育、訓練機會等。

5. 心理健康很重要的一點是：坦然地面對事實，從別人經驗來說，極可能小兒麻痺症患者會有後遺症，所以平日應該注意，因為，如果一位患者有肌肉萎縮現象，患者不願使用拐杖、輪椅或休息，要小心！注意避免造成日後更大的傷害，如果早些處理很可能衰弱是暫時的、可復原的！（轉載 魁聲雜誌 第五卷第一期）

*協助殘障朋友自我發展才能的機會，以配合復健達到自立更生的目標



(附錄三) 如何成爲一位受歡迎的人

人與人之間被重視、接納的感覺，這種感覺對每一個人都非常重要，因為當你覺得被別人喜悅時，你會覺得生活得很有意義，因此如何做到受人歡迎仍是很重要，茲將一些日常生活中小節來進一步討論：

(一)外表：被接納的感受是在我們的五官，又以眼睛、眉毛、嘴巴為最；有時能面帶微笑，更能讓別人覺得親近一點。

(二)基本的禮貌：把「謝謝！請！對不起」變成你的口頭禪。

(三)人與人相處要講求信用：不論是約會或向人借東西，信用是人與人之間相處最重要的。

(四)人與人相處時帶點幽默：不論是講話或碰到事情都能以幽默的態度，相信會變得非常快樂。

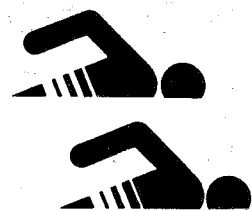
(五)與人相處要重視別人，尊重別人。

除了有禮貌、講信用、懂得微笑，待人和平，注意人家神態外，可能還不能成爲很受歡迎的人，還要注意基本心態：愛自己，覺得別人可愛、己所不欲，勿施於人。

另外，下面四點是我們常犯的毛病，提醒大家注意：

1. 搬弄是非。2. 在背後算計別人。3. 不就事論事。4. 言行不一致。

以上所述，不論在態度或基本心態上，若想要受人歡迎，你說它很難，可能是很難，你說它不難，也不會很難，在乎你怎樣去做它。



(附錄四) 游泳—輕鬆快樂的全身運動

對於殘障者而言，游泳是適合的運動項目之一，由於水的浮力，既使其殘障的部位，在水中也能活動自如，因水中的特性：不僅是一種自動運動，也是一種良好的抗力運動，並使關節的可動性增加，亦能放鬆筋骨，以及呼吸循環系統的強化等作用，其優點大致可歸納成以下幾點：

1. 體重在水中減輕，藉浮力隨心所欲運動。
2. 可以緩慢運動，沒有裝備或輔助用具的限制。
3. 減少在陸上活動的疼痛或擠壓感。
4. 適合重度者運動，幫助生理機能平衡。
5. 減少衣着的摩擦或抵抗，使活動自如。
6. 團體之間的人際、社會適應等增進活動。

游泳前應注意

更衣 輕度與中度殘障者更衣可能無問題，但重度殘障者與上肢障礙、腦性麻痺者應在指導者協助下更換泳衣。如有傷口，要先處理好，輔助用具須放置妥當，不可沾到水。衣著放置妥當，以免被弄亂及被竊。

通道 儘量保持乾燥，避免濕滑造成跌倒、滑跤危險。

水池 應有為殘障者專門設計的手推車與下游泳池的斜坡，使殘障者坐在手推車，在指導者協助下推車下池，池邊應有手把設置，下水後殘障者可藉水的浮力扶在水池邊，進行各種活動。對於排尿不佳者，應讓其先小便或着橡皮製的小便褲，以免小便入池。

水溫 如果係專門為殘障者運動、復健、訓練者應在攝氏三十度左右，以幫助殘障者舒張筋骨、肌肉達到藉運動治療之目的。









時間 對初學游泳之殘障者而言，應以五分鐘為限，然後慢慢地增加活動的時間，但最長時間以不超過三十分鐘為宜。學會游泳後，慢慢增長時間。

準備動作 在入水前之準備動作，如柔軟體操、關節的活動，其目的在活動肢體，潤滑關節，促進循環後，舒暢筋肉，以激起生理作用，為水中活動準備。

入池後應注意

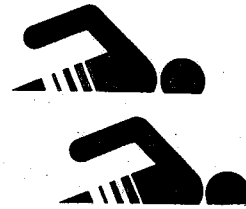
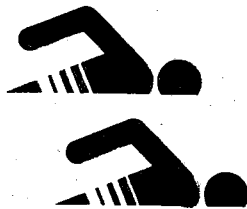
了解水之特性 抗拒、壓迫感，在小團體、安全輔助用具和指導人協助下，去除對水恐懼心，至於會不會游泳是次要的問題，首先讓身體習慣並接受水的沖擊、在水中遊樂，進而從游泳中獲得快樂，並享有健康之復健運動，每週入水1～2次，其練習之方法及階段如下表：

表一 水中游玩

第一次入水—對水冷熱、浮力…		(一人場合)	(有指導員、浮具)
↓ 游玩	在水及腰高處，走、跳、跑 或在淺水的地方玩水		
↓ 水中競走			
↓ 游泳前的練習	在水較深中走動 潛水、悶氣		
↓ 游泳練習	前進、後退 伸手打水 浮漂		

表二 初學游泳之階段

殘障別		腦性麻痺	上肢殘障	下肢殘障
學習游泳的階段				
1 階段	在指導人員協助下簡單的游泳理論和練習	潛水 / 水中呼吸	水中前進或後退伸腿打水	漂浮
2 階段	積極地學習水中游泳的各種技術以爲日後游泳之良好條件	水中前進後退伸腿打水	潛水 / 水中呼吸	水中前進後退打水
3 階段	水中安全性的確立，在指導人協助下自由獨立游泳	伸腿 / 漂浮	漂浮	潛水 / 水中呼吸



殘障者之游泳指導

對於不同殘障之人，施予不同之指導，對於重度之殘障者而言，輔助用具，如浮具、救生圈等的依賴性較高，其他之殘障者，除了去除恐懼心外，要多利用其已有之功能，施予正確之指導，大體而言：仰泳、爬泳比較適合下肢殘障者，應注意各部位動作收縮與放鬆之協調，及手脚整個動作的聯貫。對於腦性麻痺者來說，以增進其肩關節之活動為主，以背泳為宜。

結語

游泳對殘障者的運動價值為人所共知，已被一般的復健（治療）院及特殊學校所採用相信：游泳是一種具有復健價值的活動。

在關心殘障復健運動的同時，深為惋惜的是：甚少有較適合一般殘障者運動的場所，就以最適合殘障運動的游泳項目而言，除了台北永吉路和萬華會所有為殘障者開辦游泳訓練外，其它無一適當之場地，在此我們不禁大聲疾呼：

1. 開放各地學校之游泳池，歡迎殘障或殘障團體使用。
2. 培養訓練殘障游泳之專業師資。
3. 創作發明更多特殊裝具，以協助殘障者參與更多的運動項目。
4. 建議振興復健醫學中心之復健治療浮泳池，能適度的開放給予院外的殘障者使用。

（轉載 甦聲雜誌 第五卷第二期）

日常記錄表

(提供給您的復健醫師參考，以便給您最好的意見)

自覺異常的 部位及情形	期 間 (開始—結束)	處 理 方 法 (看醫生、熱敷、自己服消炎藥...)	結 果 (痊癒、須復健...)	備 註 (醫生的話)

健康檢查記錄

一、檢查時間 _____年 _____月

二、兩下肢長度左 _____公分
右 _____公分

三、體能測驗

(A)動態心肺功能

最大攝氧量 _____

最大換氧量 _____

單位體重最大攝氧量 _____

最大心跳率 _____

最高氧脈 _____

血液乳酸 _____

結果：差、尚可、正常、相當好

(B)肺活量

結果：差、尚可、正常、相當好

四、脊椎：對稱、不對稱；

彎曲成 _____形，角度 _____

五、醫生的話



姓名：_____

地址：_____

電話：(公司)_____

(住宅)_____

重要證件號碼：(身份證)_____

(殘障手冊)_____

出版者：甦聲雜誌社

發行：更生復健服務中心

發行人：黃智才

地址：台北市新生南路二段
54巷8號

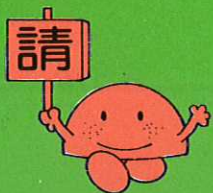
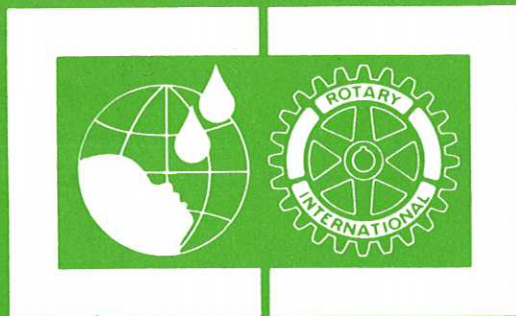
電話：(02)3924851

承印者：佳播企業股份有限公司

電話：(02)3114341

行政院新聞局出版事業登記證
局版臺誌字參壹壹捌號

PolioPlus



關懷殘障朋友就業，
使用公共場所及活動的權益。