認識罕見疾病

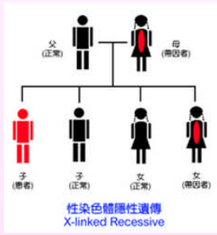
教師 吳沛書

這學期 302 班轉來一位在家教育的學生恩恩，因為患罕見疾病身體較為虛弱而在家教育。藉宜特報報的機會，向大家介紹「ALD 腎上腺腦白質失養症」這個疾病。以下資料參考自罕見疾病基金會 http://www.tfrd.org.tw/tfrd/rare_b/view/id/34 。

在真人實事改編的電影「羅倫佐的油」(Lorenzo's Oil; 1992)中，原本聰明活潑的小男孩羅倫佐，四歲時某天突然發瘋一樣的狂叫，並表現出異常的認知跟行為反應來，在醫院不斷檢查後才知道是罹患了罕見的遺傳性疾病「腎上腺腦白質失養症(Adrenoleukodystrophy; ALD)」。ALD 是由於 X 染色體長臂 Xq28 位置基因上的缺損，導致患者細胞中的過氧化小體(peroxisome)異常，無法代謝非常長鏈飽和性脂肪酸(very long-chain fatty acids; VLCFA)，特別是 C24、C26，因此會使體內非常長鏈脂肪酸異常堆積而沈積在大腦白質和腎上腺皮質，進而侵害腦神經系統的髓鞘質(Myelin)，妨礙神經傳導。

遺傳模式：

這是一種**性聯隱性遺傳疾病**，百分之八十五是由女性帶因，而母親帶因傳給下一代的機率；女兒有 1/2 的機率成為與母親情況相同的致病基因的帶因者，兒子也有 1/2 的機會遺傳到致病基因，但不同的是--兒子的 X 染色體帶有此致病基因就會發病。ALD 的發生率約為兩萬至五萬分之一。



症狀：

ALD 可能在不同年齡發病；此型通常在 4 至 8 歲發病，之後語言及其他自主能力會逐漸喪失，於診斷後一、二年內成為植物人狀態，通常會在診斷後數年內死亡。而成年型則可能於 10 到 21 歲發病。因髓鞘質損傷所導致的神經退化症狀，病患是以中樞神經發展遲滯退化最明顯，臨床表徵相當多樣化，初期症狀為注意力不集中、個性退縮、記憶減退、功課退步、活動過度。隨著病程進展，則會有步伐不穩、漸進性痴呆、認知性聽覺喪失、失明、吞嚥困難、失聲、癲癇、昏迷。

診斷:

因病患無法代謝 VLCFA，故可抽血檢驗 VLCFA 的血中含量；以及腎上腺皮質素、促腎上腺皮質激素。並可檢驗周邊神經傳導速度(NCV)、腦波及頭部磁振掃描，並進行 ABCD1 基因分析以確定診斷。

治療：

當時心焦的羅倫佐夫婦千方設想各種可能的治療，終於找出一種特殊的配方油；即「羅倫佐的油(Lorenzo's Oil)」，減低了體內 VLCFA 的量，使得病程的發展減緩。只要早期診斷確立，可以「羅倫佐的油(Lorenzo's Oil)」減低病患體內合成 VLCFA，但羅倫佐的油並不能治療已經產生的神經病變，對成年病患也不具療效；此外，在神經症狀未出現前可服用類固醇改善病情。骨髓移植是目前唯一可能根治的方式，但仍有因排斥而死亡的風險。而基因治療目前正在臨床試驗中。

泰國拔河隊交流活動

生體組謝振中

這次的交流活動有「泰國高中、大學組成的拔河隊」及「三星國中女生拔河隊」到校與本校拔河隊進行友誼賽。來台交流的泰國隊在泰國成績是前 3 名的，三星國中也是今年國中女子組的全國冠軍隊伍，學生非常的期待有這樣高水平的隊來交流。

一開始看到泰國拔河隊和三星國中女生拔河隊暖身活動的氣勢，就讓本校的師生看的熱血沸騰，也激起本校學生拔河隊的鬥志，每個學生都發揮自己的實力去應戰。雖然活動時間短暫，但是能讓全校師生見識到國際級的選手及比賽，吸收到難得的經驗，是個很棒的體驗。

雖然只是交流友誼賽，但是幾乎全校師生都共同參與，不僅可以提升校內的運動氣氛，也能凝聚選手間的向心力。

專業學校 幸福學園 打造多元舞台 幫助孩子有成功經驗

國立宜蘭特殊教育學校
NATIONAL YI-LAN SPECIAL EDUCATION SCHOOL

宜特報報

發 行 人：曾坤祥
編輯委員：林靜文、黃志欽、高藝真、俞舒涵
校址：宜蘭縣五結鄉國民中路 22-20 號
網址：www.isse.ilc.edu.tw
電話：03-9509788
傳真：03-9509868

活動預報

- 1/25 宜蘭縣課後照顧專班輔導課開始
- 期末各項活動資料及成果報告整理彙整
- 2/21 教輔會議
- 校園環境整備
- 2/22 開學日、註冊、正式上課

愛の報報

感恩捐助：

- 張惠芬君新台幣 3,000 元
- 李國英君 新台幣 2,000 元
- 陳印沅君新台幣 5,000 元

五結獅子會歲末年歡

社工師簡秋蘭

五結鄉國際獅子會寒冬送暖到宜特致贈加菜金，並且辦理歲末圍爐活動，同時邀請縣內書法名家邱奕城及王水根老師現場揮毫寫春聯，學校透過實際教學的過程，讓特教生了解傳統過節方式及感受過節的團圓氣氛。

過去農業社會農曆春節家家戶戶門前必須張貼春聯，隨著社會結構的改變，寫春聯迎新春這項傳統民俗，如今已經很少見，寫書法這門藝術也不是那麼貼近日常生活。藉由此次歲末活動，讓同學們理解、感受過年及傳統的美學，二位書法名家現場示範引導下，學生們為自己寫下生平的第一張春聯，並彼此祝福未來的一年大家都平安幸福。

圍爐活動由五結國際獅子會致贈加菜金，讓學生在歲末之前享受溫馨的年節氣氛，讓每個師生是吃在嘴、暖在心裡。五結國際獅子會，長期關懷社會弱勢團體，已持續多年贊助本校歲末活動，獅子會表示希望藉由此活動，落實獅子會服務社會、關懷社會福祉的宗旨，並達到拋磚引玉、喚起社會各界大家一起響應關懷弱勢的行動。

下午則是學生展現學習及團隊合作精神的才藝成果表演。在老師們用心的指導下，將平時課程內容，如：語文、表演藝術等融入表演，透過歌曲、戲劇等方式呈現性別平等教育、環保等議題，雖然他們的表演，音調不是那麼準確、動作不是那麼靈活，但卻非常認真的說著每句台詞、做出每個動作的賣力演出，即使是高照護的學生也都分飾角色，各個都成為台上的最佳男女主角。

每年歲末學校都會辦理這樣的成果表演活動，雖然指導學生表演比平時課程教學困難度更高，但老師們都不辭辛勞的陪著學生一次又一次的排練，我們看到特教學生不同的優勢能力，透過這樣的活動，提供展現才藝及表現自我的空間與舞台，希望孩子們展露自信的笑容。

保護下一代，少用塑膠袋

主計室主任李玉琴

台灣是一個非常愛用塑膠袋的國家，一年用量約180億個，平均每人782個，是歐盟、澳洲使用量4倍，依據聯合國環境規劃署資料，海洋裡至少有267種物種被以塑膠袋為主的海洋垃圾危害，大型生物如鯨魚死後發現肚中藏有大批海洋垃圾，台灣塑膠袋使用量驚人，也是造成此現象的元凶之一。

宜蘭特教於歲末辦理祥獅送暖SHOW迎春活動，高一同學及老師精心設計表演環保節目，海洋裡垃圾及海龜被塑膠袋纏住表演逼真將殘酷事實一覽無遺表現出來；環保是熱門又重要議題，宜特老師教學用心寓教於樂，將環保議題融入表演，使環保意識抬頭更讓大家印象深刻，告別塑膠從我們自己做起，保護下一代，少用塑膠袋，讓我們的環境愈來愈好。

守護海洋從你我做起，因為有你，世界更美好

導師黃妍慈

106 學年度「祥獅送暖，書宴、Show 迎春」活動，高一年段透過戲劇、歌唱和手語歌表演，傳達出現今的海洋被各種塑膠垃圾汙染，讓各種海洋生物的生存有了大危機！在戲劇上演出海龜受困塑膠垃圾、漁網之中，經由環保志工的淨灘活動，解救了受困的海龜；而幕後配音和 ppt 也明確傳達出現今海洋遭受垃圾汙染的現況；中場穿插了「大海」的歌曲演唱，讓大家回想大海的美好，最後手語歌「因你而在」的表演，希望提醒大家，保護海洋環境人人有責，減塑、淨灘可從自身做起，傳達「因為有你，世界更美好」的主題！

太陽光電 2 年計畫，陽光屋頂百萬座，自己的電自己發政策介紹

總務處李其襄

為藏電於民並提供在地化分散式能源，經濟部公布「綠能屋頂全民參與」推動規劃；採取「民眾零出資、政府零補助」原則，透過地方政府遴選適當營運商來協助民眾屋頂設置太陽光電系統，並以全額躉購、優先自用、餘電併入電力系統等方式，以完工時間之躉購費率，維持 20 年不變，鼓勵全民儘早參與設置。透過民間技術與資金引導全民參與太陽光電設置的商業模式，達成 109 年底前額外增加 200 萬瓩屋頂型太陽光電目標；以民宅 30 坪屋頂(可設置 10 瓩)、每戶每月平均用電約 330 度而言，每月電費支出約 637 元(非夏月)~695 元(夏月電價)，而透過此商業模式，民眾每月平均至少可收益 674 元，約可省下每月電費。為順利推動「綠能屋頂 全民參與」方案，中央政府、地方政府及遴選出之營運商將組成工作小組，加速屋頂太陽光電系統設置，以提早讓民眾享受上述利益；而地方政府所收取 3%躉購費率回饋，則可成立綠電發展基金來回饋鄰里建設，達成多贏效益。

屋主參與綠能屋頂方案，至少可享有五大好處，

第一:改善屋頂景觀樣貌、強化結構安全；

第二:綠能屋頂可降低室內溫度 2~3 度，減少室內空調電費支出；

第三:屋主免出資，享受發電回饋；

第四:地方政府嚴格遴選營運商，設備品質獲得把關；

第五:導入智慧電表，讓民眾更能掌握用電資訊，居家節能省電賺荷包。

整體而言，推動「綠能屋頂 全民參與」方案，將為我國帶來下列主要效益:

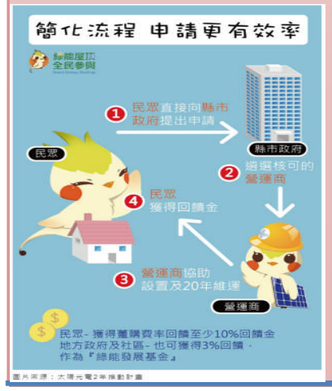
一、太陽光電主要於中午時段發電，可大量提供我國尖峰用電需求，預計可增加備用容量率 1.06%，有助於穩定電力供應。

二、預估每年可發 25 億度綠電，可提供約 68 萬戶一年用電量，替代燃煤機組運轉，改善空氣品質，年減碳量約 130 萬公噸，相當於 3,500 個大安森林公園之年減碳量；

三、透過營運商整體綠能屋頂規劃，達成美化屋頂市容景觀；

四、創造內需、帶動綠能商機，預計帶動新台幣 1,200 億元投資及提供 12,000 人年就業機會。

2025 年非核家園目標，是你我一致之願景，而藉由「綠能屋頂全民參與」方案，讓全民參與來逐步邁向非核家園願景。



適應體育

教師黃煜庭

適應體育關注的是身心障礙者的運動與休閒，是特殊教育不可或缺的一項課程。

一.何謂適應體育

一般認為社會上協助身心障礙者自理生活，且進一步可以就業，已屬難能可貴，從事運動與休閒的活動非屬必要。但社會的變遷、生活條件的提高，運動與休閒的風氣在台灣逐漸成為生活中的主流之一，身心障礙者的運動與休閒權利也受到重視，於是乎適應體育教學的議題受到重視，研究適應體育的風氣也逐漸展開。 適應體育對於身心障礙者能夠有效的達到身體及心理上提升的作用。以下分就四個方面說明之：

（一）身體鍛鍊的功能：適應體育能活動身體機能，讓身心障礙者學習運動技能、鍛鍊健康身體，並且豐富體育運動知能。

（二）身體復健的功能：適應體育能維持及提升身體機能及改善障礙狀況。

（三）心理建設的功能：適應體育能培養身心障礙者奮鬥、進取、克服困難、超越障礙的精神，並且可以擴大生活領域、增添生活樂趣、陶冶情操及治癒心靈創傷。

（四）社會建設的功能：適應體育能讓身心障礙者縮短與人的距離，亦可讓正常人之生活意識受到啟發，及落實全民體育之發展。（潘裕豐，民86）

二.適應體育推展的有效原則

（一）整體全面原則

適應體育如何有效推行，與其他單位息息相關。因此，關照全面，不斷省思與回顧，是推動學校適應體育所必須遵循的重要法則之一。

（二）循序漸進原則

適應體育是以身心障礙學生為主體，學校推行適應體育，逐步漸進，穩紮穩打方為上策。

（三）學術研究原則

隨著時代的變遷與社會需求，以及學校實際面臨的個案，從事適應體育教學的教師應深入進行相關探究。

（四）彈性適應原則

適應體育，就是打破過去學校制式的體育教學方式或缺乏彈性的作法，未來朝向更適合身心障礙學生的學習需求。

（五）績效責任原則

推行適應體育，最主要的目標是為了提升身心障礙學生的體育學習；未來不管適應體育由何者主導，建立明確的績效責任，並加以落實，是一項非常重要的原則。

（六）持續改進原則

在適應體育教學改進過程中，難免會遭遇到一些問題，也需要設法加以解決，因此，學校適應體育是一連串問題解決的過程，也是更高的體育教學品質邁進的過程。

（七）永續發展原則

學校適應體育課程不但能提供他們學習動作技能與表現動作能力的機會，同時培養日常生活中所需之「功能性」的能力。教師應該掌握上述原則，讓有特殊需求的學生有均等性的身體活動機會，提升騎運動能力和健康體適能；另一方面，也要強化具備適應體育專業訓練的知能，並取得

專業學校　幸福學園　打造多元舞台　幫助孩子有成功經驗

農園藝典範課程分享-羅東國中特教班園藝治療方案成果

復健組陳鄴向

配合106學年度高級中等學校適性學習社區教育資源均質化實施方案，由園藝教學團隊至宜蘭縣內國中學校做教學分享，協助特教生透過參與園藝體驗課程，增進對園藝課程興趣與知能。由具園藝治療專業的教學者帶領之下，運用感官知覺刺激，以園藝技能職業能力為目的，讓特教生藉由操作融入園藝技能的相關作品，表現創造力與增加自我表達能力，也能與同伴互動，學習尊重彼此和對方合作及分享。

這次合作的對象是羅東國中特教班8位特教生，具有口語能力及肢體活動能力。方案共設計6次活動，每次活動以不同的園藝技能如扦插、移盆等技巧及不同的植物型態如觀葉植物、多肉植物、蔬菜及花等植物種類為主題設計。活動流程是以教學者(鄔向老師)帶領引起動機小活動先讓特教生專注，再配合工作分析的簡報圖片講解及示範活動作品製作步驟；接著是特教生的自由創作時間，此時由教學者及協助者(登州老師)依特教生表現及需求給予協助，觀察者(素菁老師)協助觀察記錄特教生表現情況。最後的分享時刻，讓特教生上台與他人分享自己作品的特色，也讓特教生自己從作品中找到自我肯定的地方。活動尾端的溫馨提醒，說明下次活動主題及要準備的東西，透過讓特教生一起準備下次活動會用到的東西，培養他們負責任的好習慣。

表1 園藝治療方案活動內容表

目標	職業訓練	
日期	單元名稱	單元活動內容
106/11/20(一)	認識你真好 水晶植物（水耕盆栽）	相見歡、移盆、水耕、盆景設計
106/11/27(一)	迷你菜園(盆栽種菜)	定植、盆景設計
106/12/4(一)	葉葉相印(吊掛式盆栽)	扦插、盆景設計
106/12/11(一)	祕密基地(組合盆栽)	移盆、分株、盆景設計
106/12/18(一)	多肉花園(多肉盆栽)	認識介質、移盆、盆景設計
106/12/28(四)	心花朵朵開(桌面花藝設計)珍重再見	花藝設計、謝謝你謝謝我

表2 特教生之觀察表現

姓名	參與活動之觀察表現	姓名	參與活動之觀察表現
吳○○	主動積極，對作品有自己的想法，不會完全	邱○○	主動積極，會參考同學的作品，對色彩有自
陳○○	主動積極，能理解老師的指導自己動手完成作品。	游○○	漸入佳境，作品仍要才少量肢體協助完成。
李○○	主動積極，需稍微協助，自主完成成品。	吳○○	主動積極，但需協助完成作品，很喜歡動手
劉○○	主動積極，能自主完成成品，能說明自己創	林○○	漸入佳境，作品仍要才少量肢體協助才能完