

见证

WITNESS
VOL 41

脑瘫者的游戏世界（下）

“我愿意成为一种声音，对于那些失去声音的人。”

——玛丽·艾伦·马克（Mary Ellen Mark）



首页 | 康复中心 | 家居训练 | 触觉大师 | 寓“疗”于乐

返回游戏频道首页 + 更多见证

“引言

母亲辞职后，每天带着强强，辗转这座城市的四五个地方，作脑瘫康复训练，中午就在外面随便吃点。强强喜欢玩游戏，休息时，拿着治疗师的手机玩。一些英文游戏，别人看不懂，他却玩得很起劲。强强说“阿脑”，母亲知道他是在说“电脑”。

康复中心

见证
WITNESS

脑瘫患者若能尽早治疗，有机会改善运动障碍等症状。传统治疗手段，以物理治疗最为普遍

丁丁今年3岁，眼睛很大，大家都叫他“大眼睛”。母亲正带着他，在江苏的一家脑瘫儿童康复中心接受物理治疗。通常认为，脑瘫患者若能及早治疗，将有机会改善运动障碍等症状。

康复中心面积不大。一块铺着地板垫的空地，摆放着功能不同的训练工具，例如锻炼上下肢的肋木、练习平衡感的平衡板。旁边是一截可以扶着栏杆上下行走的台阶，一个类似双杠的行走训练器。中间三张理疗床，供治疗师按摩用。靠窗一侧有三张站床，患者斜躺于上，将腰部和双腿固定后，将床摇至竖直，每次站半小时，锻炼下肢肌力。

丁丁的双腿被绑在站床上，母亲在他身边，拿着小块积木，塞进他手里，让他握住，丢进旁边的小碗。手里没东西时，丁丁的小拳头攥得很紧；手里有东西，反而握不住。

丁丁说话有些口齿不清。母亲一边帮他握紧积木，一边问他：“要不要学会走路？”

“不要。”

“不会走路怎么办？”

“妈妈抱。”

“妈妈老了抱不动你怎么办？”

“妈妈不老。”



母亲拿着小块积木，塞进丁丁手里，让他握住，丢进旁边的小碗。手里没东西时，丁丁的小拳头攥得很紧；手里有东西，反而握不住。

见证
WITNESS

社会保障制度缺失，家庭经济条件有限，国内大多数脑瘫儿童无法获得及时有效的康复治疗

中国有多少脑瘫患者？并无官方数据。有统计称，中国现有脑瘫患者600万人，每200名新生儿中即有1名脑瘫患儿。这一比例远高于美国脑瘫研究与教育基金2007年公布的2.12%至2.45%。

由于社会保障制度缺失，家庭经济条件有限，加之公众对此缺乏认知，国内大多数脑瘫儿童无法获得及时有效的康复治疗，错过了最佳干预期。

泽泽今年5岁，因脑瘫导致偏瘫，左侧肢体无法自主运动，智力和语言能力受到影响，不会说话，对他人的话也少有反应。

泽泽一家是外地人，在这家康复中心接受治疗，须完全自费。泽泽正在使用的是一台类似自行车的机器，每20分钟40元。隔壁还有一台大型设备，费用为每20分钟150元，他从未试过。

泽泽的双脚被固定在这台机器的踏脚上，一边下意识地重复蹬车的动作，一边摇晃身体，脸上并无表情。奶奶坐在他身旁，一刻不停地揉捏他的左臂。“这条胳膊太软了。”她边按摩边轻声说。泽泽生活无法自理，从早到晚，奶奶必须始终陪伴在身边，只有当他被固定在站床上时，才能离开一会儿。

泽泽的脸不小心撞在扶手上，哭了起来。奶奶抚摸他的脸，哄他：“叔叔看见你哭，丑不丑？”泽泽的目光投向我，安静了一会儿，破涕为笑。奶奶说，有时候他似乎听得懂别人说话。



泽泽一家是外地人，在这家康复中心接受治疗，须完全自费。泽泽正在使用的是一台类似自行车的机器，每20分钟40元。

家居训练



康复中心的免费治疗只能维持到14周岁，这之后，贝贝必须在家训练，过程单调枯燥

下午，结束康复中心的训练后，爷爷牵着贝贝的手，朝公交车站慢慢走去。下人行道时，贝贝的动作很小心。过马路，爷爷在旁边反复叮嘱她：车多，别慌，车多，别慌。

贝贝今年11岁，是个爱笑的女孩。她在3岁时被诊断出患有脑瘫，无法行走，无法直立，双手难以握物，但智力和语言能力正常。“两岁半，从叫‘妈妈’开始，哗啦哗啦都会说了。”爷爷说。

今天，贝贝已经可以自己吃饭，可以牵着别人的手走路，可以扶着栏杆上下楼。付出的代价是长期艰苦的训练，在康复中心，在家。

康复中心的免费治疗只能维持到14周岁，这之后，贝贝必须在家训练。母亲买了一张与康复中心相同的站床，每天早中晚，贝贝各站半个小时。训练时，爷爷拿着点读机在旁边放给她听，让她解解闷。天气好的话，爷爷还会拉着她，爬一爬门前的小山坡。



贝贝自学了小学二年级的语文和数学。她想上学，但家附近的小学不愿招收，因她行走困难

贝贝喜欢看电视剧。晚上，她和母亲一起看《老爸的爱情》，第二天再把剧情复述给奶奶听。贝贝的父亲离开了这个家，爷爷、奶奶和母亲三人照顾她。母亲打零工，帮人送快餐，每月收入一千多。

贝贝六七岁时，爷爷开始教她识字，读诗歌和故事给她听。贝贝记忆力好，听个两三遍就能背出来。在爷爷的指导下，她自学了小学二年级的语文和数学，课文能够流利背诵，加减乘除也已掌握。初学写字时，因手部动作不灵活，每个字她都写得很大，现在，她已经能够把字写进田字格里。

贝贝想继续学习更高年级的课程，爷爷正托人打听，有没有别人用过的教材。

今年年初，母亲在网上联系了一位志愿者女孩。每天上午9点到11点，女孩来贝贝家，教她拼音。母亲打算等贝贝熟练掌握拼音后，让她学学电脑打字。后来，志愿者女孩去了外地工作，学习不得不中断，不过贝贝已经能够用拼音拼出汉字。

我问贝贝想不想上学，她看了看爷爷，笑着说，想。家附近的小学不愿招收她，因为她行走困难。“一碰就倒，哪个学校敢收？”爷爷说。



母亲买了一张与康复中心相同的站床，放在家里。每天早中晚，贝贝各站半个小时。训练时，爷爷拿着点读机在旁边放给贝贝听，让她解闷。

触觉大师



2005年，新泽西技术学院启动一项旨在改善脑瘫儿童上肢运动功能的研究，电子游戏成为主角

脑瘫的治疗方法，以物理治疗（physical therapy）最为常见，由专业治疗师根据患者的运动障碍进行有针对性的训练，例如提升肌力、增进关节活动度等。其过程单调枯燥，充满挫折，且要求患者长期持续地参与。

这对儿童来说尤为困难，即便让他们长时间保持注意力，也并非易事。因此，电子游戏成为训练工具，并不意外。

2005年，美国新泽西技术学院（New Jersey Institute of Technology）生物医学工程系启动了一项为期五年的研究，旨在改善脑瘫儿童的上肢运动功能。在这里，电子游戏成为主角。

这项研究由美国国家残疾和康复研究所（NIDRR）投资475万美元，合作机构包括新泽西州立大学，以及位于蒙泰赛德（Mountainside）的儿童专科医院。这是美国最大的儿科医院之一，也是此次研究的临床实验场所。

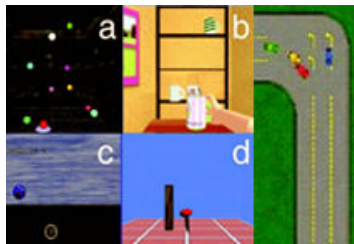
研究成果是一套名为“触觉大师”（Haptic Master）的设备，主要部件包括安装在轮椅上的小型自动控制装置、可编程机械臂、数据手套、立体眼镜。这些硬件目标所指，是一系列为脑瘫患者量身定制的游戏。



患者在机械臂和数据手套的引导下操作游戏，“大量、反复的练习”在游戏过程中得以实现

“触觉大师”的主要功能是帮助脑瘫患者锻炼上肢，学习生活自理所需的各种动作，例如拿取东西、按按钮、转动把手。患者戴上与电脑相连的数据手套，将胳膊固定在机械臂上，透过立体眼镜，以玩游戏的方式进行训练。

“治疗的目的并非强化肌肉，而是强化神经连接。”新泽西技术学院生物医学工程系助理教授理查德·福尔德斯（Richard Foulds）说，“这类治疗的关键在于：大量、反复的练习。”



“触觉大师”所用的游戏，画面并不炫丽，玩法也不复杂，打泡泡、拿杯子、敲钉子、赛车……目的在于改善脑瘫儿童的上肢运动功能。



患者戴上数据手套，将胳膊固定在机械臂上，透过立体眼镜，以玩游戏的方式

“大量、反复的练习”在玩游戏的过程中得以实现。训练所用的游戏，画面并不炫丽，玩法也不复杂，打泡泡、拿杯子、敲钉子、赛车……患者在机械臂和数据手套的引导下，以胳膊和手直接操作。

2009年，“触觉大师”被临床应用于两位患有脑瘫痉挛型偏瘫的儿童，一位十岁男孩，一位七岁女孩。随后发表的可行性报告，介绍了此次实验的情况：

“实验对象以‘NJIT-RAVR’系统进行训练，每天一小时，每周三天，为期三周。四到五款模拟游戏，游戏的选择取决于他们的治疗目标、容忍度以及个人喜好。游戏经过改造，当实验对象的表现不断提升时，难度会逐渐增加，以给予他们充分的挑战。两位参与者均在三周内完成了九小时的训练，未发生意外事件，未出现消极情绪。一位参与者的整体功能得到改善，另一位参与者的上肢主动运动范围和伸展运动的方式得到改善。”

寓“疗”于乐

见证 WITNESS 希望有一天，孩子会对母亲说：“妈妈，我想在上床前再练半个小时，可以吗？”

“经常出现的问题是，父母中，一方很积极地为孩子进行治疗，另一方则相对消极，总会说：‘嘿，让他歇歇吧。如果他不愿意做，就别让他做了。’这会使积极的一方感到为难，因为孩子对治疗总是不很情愿。”美国印第安纳大学医学院神经学助理教授梅莱迪斯·格罗姆（Meredith Golomb）说。

格罗姆认为，有残疾孩子的家庭之所以容易破裂，原因之一是，父母双方在应该投入多少时间和资源在孩子的治疗上，常会产生分歧。他还发现，很多脑瘫儿童虽然接受了大量训练，初期也取得一定成效，但由于主动配合的意愿较差，效果会很快下滑。

他希望找到一种既不昂贵又有趣的治疗方式：“有一天，孩子会说：‘妈妈，我想在上床前再练半个小时，可以吗？’”

2009年，新泽西州立大学远程康复研究所的技术人员以索尼PS3游戏机为基础，开发了一套协助脑瘫儿童改善手部运动功能的系统，在印第安纳大学医学院临床试验。该系统包括一台PS3游戏机、一款商用数据手套（Fifth Dimension Technologies Ultra, 5DT），以及数款定制的游戏软件。

见证 WITNESS 游戏软件品种过少、游戏硬件平台不够开放，成为以游戏为治疗手段的主要制约因素

临床实验时，这套系统被安装在三位脑瘫儿童的家中，并通过互联网，与印第安纳大学和新泽西州立大学的电脑相连，以便治疗师远程指导并监督训练，评估治疗效果。

“三个孩子患脑瘫已经十年以上，但我们认为仍有改善的空间。”梅莱迪斯·格罗姆说，“无论他们做出什么动作，游戏都会给予奖励。”

孩子们每天玩游戏30分钟，每周五天，治疗周期为十个月。这些游戏针对他们的症状定向开发：“清除灰尘”用于扩大手指活动范围，“驱赶蝴蝶”用于提高手指运动速度，“控制飞行物”用于增加手掌的张开和握紧的灵活性。

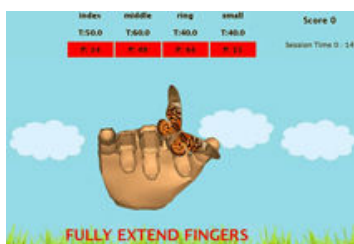
三个月后，其中两人已可以举起较大较重的物体，在刷牙、洗头、穿衣、使用汤匙等日常活动方面，也有不同程度的提高。十个月后，其中一人已可以打开沉重的门。

这套系统的详细描述及临床实验过程，发表于2010年3月的《IEEE生物医学信息技术汇刊》上，标题为《改善脑瘫青少年手部功能，远程家庭游戏技术的可行性》。文章指出，游戏软件品种过少、游戏硬件平台不够开放，是以游戏作为治疗手段的主要制约因素。

方式反复训练。训练的目的并非强化肌肉，而是强化神经连接。



游戏系统被安装在三位脑瘫儿童的家中，并通过互联网，与印第安纳大学和新泽西州立大学的电脑相连，以便治疗师远程指导并监督训练。



这些游戏针对孩子们的症状定向开发：“清除灰尘”用于扩大手指活动范围，“驱赶蝴蝶”用于提高手指运动速度。

结束语

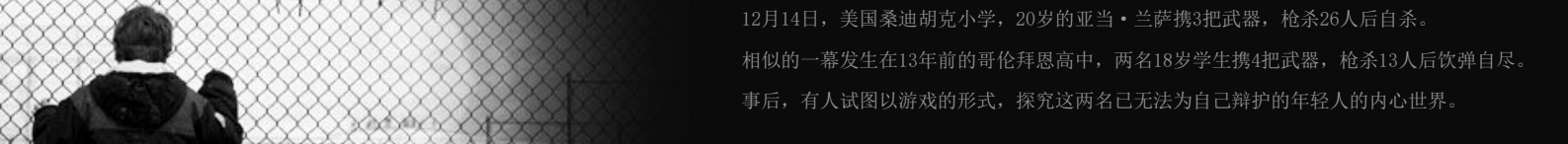
克萝伊·艾兰是一位患有偏瘫的九岁女孩，左侧肢体运动功能受损，且视力不佳。学习玩游戏花了她大量时间，但她并未放弃。经过三个月的训练，她逐渐意识到左侧肢体的存在，失去平衡时，会伸出双手防止跌倒。

2012年，加拿大最大的儿童康复医院——霍兰德布鲁尔维（Holland Bloorview）儿童康复医院邀请17名脑瘫儿童，以任天堂Wii游戏机，以及保龄球、网球、拳击、跳舞等四款Wii游戏为训练工具。研究者发现，平时很少使用受损一侧肢体的偏瘫儿童，在玩拳击游戏和跳舞游戏时，会有意识地主动运用两侧肢体。

多伦多大学生物材料与生物医学工程学院助理教授伊莲·比迪斯（Elaine Biddiss）认为，尽管尚无法取代其它强度更大的体育活动或肌肉增强活动，但对于特定关节及运动，电子游戏的确可以作为一种针对性的治疗手段。

见证 WITNESS
下期预告

VOL.42 校园枪击案凶手的内心世界



12月14日，美国桑迪胡克小学，20岁的亚当·兰萨携3把武器，枪杀26人后自杀。

相似的一幕发生在13年前的哥伦拜恩高中，两名18岁学生携4把武器，枪杀13人后饮弹自尽。

事后，有人试图以游戏的形式，探究这两名已无法为自己辩护的年轻人的内心世界。

意见反馈

About NetEase - 公司简介 - 联系方法 - 招聘信息 - 客户服务 - 隐私政策 - 网络营销 - 网站地图

网易公司版权所有

©1997-2013