



國小罕病生就學需求之探討

滕德政

臺北市長春國小教師兼輔導主任
國立花蓮教育大學國民教育研究所博士班

壹、前言

國內在罕病生相關的研究上，已開始注重於罕病生的就學與輔導。像是「與罕見疾病共行－結節硬化症患者的輔導機制」（黃玫瑰、蔡景宏，2006）、「罕見疾病--普瑞德威利氏症候群（Prader-Willi Syndrome）個案輔導實例」（蔡慧聯，2005），以及「一位罕見疾病學童學校支持系統建構之研究」（許小莉，2005）。不過卻是以某一類的罕病為例，來說明罕病生所需的輔導方式，並非廣泛針對各種罕病生的就學所需，因此建立罕病生就學的作業準則是刻不容緩。

根據筆者非正式的調查發現，近八成的教師贊成實施融合教育。但當問及是否有意願讓罕病生進入自己的班級時，許多教師表示擔心疑慮或興趣缺缺。這反應受制身心障礙型態和老師感到的衝擊影響。針對特殊需求的學生，一個相對低百分比（33 %或更低）的老師覺得他們有足夠的時間、專業知識、訓練和資源來成功地運作（Scruggs & Mastropieri，1996）。這些發現也與 Roach（1995）的敘述：「教師的恐懼似乎來自於教師對自己有關特殊學生之教育能力的擔心和質疑，更勝於對融合哲學的擔心」相似。基於此，如何透過觀察與訪談方式，以了解安

置在普通班中的罕病生之相關利害者（包括學校護士、學童導師、學童家長）所經歷的困難和感受，就成為日後協助罕病生適應良好學校生活的關鍵因素。

由於罕病病患人數極為稀少，因此社會大眾對罕病之了解極低，導致罕病生權益及醫療知識等相關議題，較少受到社會各界的關注與支持。所以罕病生的輔導更需透過「教育」觀點著手，並強調「早期發現、早期介入」。換言之，當障礙程度還不是非常嚴重，但卻會影響「學習」時，就需要特殊教育及相關處遇的協助。本文想要探討一個融合教育的學校中，罕病生的基本需求到底為何？可否能透過議題的關注，找尋及建構出一項兼顧情理法的「罕病生就學作業準則」，提供教師有效面對及處理罕病生校園生活的配套作法，以促成罕病生的就學獲得合情合理合法的保障。

貳、罕病生的認識與因應

一、罕病生的基本認識與生活因應

根據唐先梅和陳怡仔（2006）研究指出，罕病生有不少是屬於先天性或是在嬰幼兒期發病（如表一），這些患者本身就需要更多的關愛和照顧，家庭支持與否成為日後發展之關鍵。

表一 部分罕病成年病患障礙狀況、發病年齡暨主要年齡

機能損傷部位（病類）病症名稱	障礙狀況							發病年齡		病患主要年齡	疾病別名
	肢體	軀幹	視聽語言	心理智能	情緒	外觀	體力臟器	幼時	中年		
先天性代謝異常											
苯酮尿症	×	×	×	×	×	×	×	□		嬰幼成	
高血氨症	×	×	×	×	×	×	□	□	○	幼成	
高血氏症	□	□	×	×	×	×	□	□		幼成	
脂質儲積性肌病變	□	×	×	○	×	□	□	□		幼	
紫質症	×	×	×	×	○	○	□	□	□	幼成	
威爾森氏症	□	×	×	×	□	○	□	□	□	幼成	
先天性功能失調											
原發性肺動脈高壓	○	○	×	×	×	×	×		□	成	
克隆氏症	×	×	□	□	□	□	□	□		成	
腦部、神經或肌肉病變											
小腦萎縮症	□	□	□	×	×	□	×		□	成	
亨丁頓舞蹈症	□	□	□	×	×	□	×		□	成	
多發性硬化症	□	□	○	×	×	□	×			成	
結節性硬化症	○	○		○	○	□	○	□		成	
肌肉萎縮「失養」症	□	□		□	×	□	×	□		幼	
運動神經元疾病	□	□	□	×	×	□	×		□	成	漸凍人 SMA
皮膚骨頭或結締組織病變											
馬凡氏症候群	□	×	×	×	×	□	□	□	□	成	
瓦登伯革氏症	×	×	×	×	×	□	□	□		成	藍眼珠
成骨不全症	□	□	×	×	×	□	×	□		成	玻璃娃娃
表皮分解水皰症	×	×	×	×	×	×	□	□		成	泡泡龍
魚鱗癬	×	×	×	×	×	□	×	□		成	
軟骨發育不全症	○	□	×	×	×	□	□	□		成	小小人兒
造血或內分泌功能異常											
再生不良性貧血	×	×	×	×	×	×	×	□		成	
海洋性貧血重症	×	×	×	×	×	×	×	□		幼成	
肢端肥大症	□	×	×	×	×	□	×		□	幼成	
染色體異常及其他											
透納氏症	×	○	×	×	×	×	×	□	□		
普瑞德威力症候群	×	□	□	□	□	×	×	□		幼	小胖威利
外胚層發育不全					×	□	□	□		成	

資料來源：財團法人罕見疾病基金會，2001。

障礙符號：□有；×無；○不一定；年齡：成=18歲以上；幼=2~18；嬰=2歲以下

罕病因其罕見，每種病類的病友人數均不多，且截至民國九十六年底止，衛生署公告的罕病就有 168 種之多。筆者依其因病所致之需求，將病類大致分為心智影響類、肢體障礙類、特殊飲食類、外觀影響類及其他以及特別安置類等，共六種。茲說明如下：

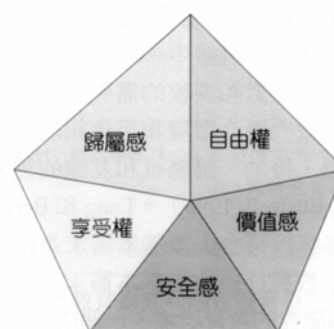
1. 心智影響類：在此要談的是會被安排到普通班，但又在心智或情緒上面有障礙，會影響學習的病童。此類如：普瑞德威利氏症候群、威廉斯氏症、結節性硬化症等。
2. 肢體障礙類：此類學童需要無障礙空間（輪椅），會有同儕壓力，須經由輔導老師的協助和政府的補助，如：玻璃娃娃等。
3. 特殊飲食類：此類疾病最重要的就是飲食控制，如何攝取足夠的營養供應身體所需而又不造成毒素堆積是他們一生重要的課題。因外觀上看不出來，師生如不瞭解有可能要求他們做一些無法做到的事，而影響人際關係或學習。此類疾病如：苯酮尿症、高血氨症、肝醣儲積症等。
4. 外觀影響類：此類學童在外觀上很明顯看出與其他學童有所不同，常因此遭受排擠或異樣眼光。此類疾病如：遺傳性表皮分解性水皰症（泡泡龍）、無汗症、愛伯特氏症等。
5. 其他非屬特教類：除了上述四類，而患者會被分到普通班就學的罕病類。
6. 特別安置類：無法納入普通班就學，需長期接受特殊教育的罕病學童。

當然，罕病不是如此單純的六大類就能分類完整的，有些疾病會合併多重的障礙及需求，在此只為將研究單純化而大致分類，

亦期待這樣的探討能為罕病生打造一個最少限制的求學環境。

二、罕病生的學習需求與教師因應

一個具備特教「知」「能」且有意「願」指導的教師，以及同儕們自覺的社會接納，才能更符應特殊需求學生之健康和教育的需要。Lang 和 Berberich（1995）建議融合教室應該以符合人類基本需求為特色，圖一顯示出在一個融合教育社會中的基本需求。要建立一個確實的教育環境、一個成功的融合環境時，老師扮演一個重要的角色，其中有三項必備特質：老師的態度、教師的期望、教師的能力（Schulz & Carpenter, 1995）老師必須有一個正面的態度來面對安置在普通班級的特殊需求學生，如果他們不支持融合，其他的學生將會發現這個態度，而不喜歡去接受這個學生。在融合教育環境中學生需要兩個部分的能力（Schulz & Carpenter, 1995）：1. 知識獲得：正確的資訊明顯是學生獲得的東西和這些資訊影響學生之間所產生的效果。2. 同儕互動關係：發展不同非正式的同儕互動，會導致同儕的支持和產生誠摯的友誼。



圖一 學習環境中兒童的基本需求

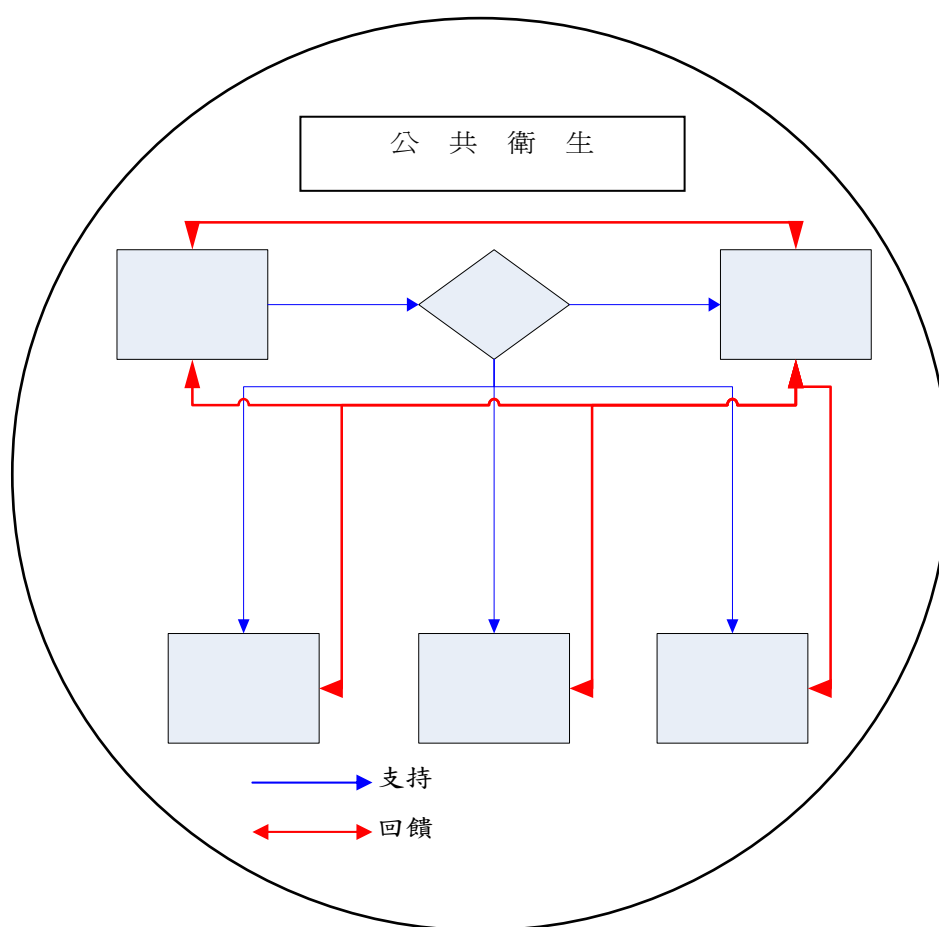
資料來源：Lang & Berberich, 1995。(p.73)

參、罕病生的就學處理流程

一、罕病學生支持系統的面向

SOP (Standard Operation Procedure), 在工程界 (ISO9000、ISO14000)、醫學界 (DSM-III、DSM-R、DSM-IV) 被廣為使用。理由, 表面上似是限制許多行為, 但實際上是真正多元、協調, 而且符合社會正

義。醫學上醫、病關係也是一樣, 表面上是約束醫療 (醫護人員、行政)、病患行為, 但實際上醫、病都可獲得基本的保障。同理, 罕病學童、教師、家屬教育行政亦應有 SOP 這個平台, 期望可以獲得平衡(見圖二)。包括:



圖二 罕病學童 SOP 支持及回饋系統

(一)醫療支持系統

國內罕病之醫療支持包括「罕病藥物物流中心」、「罕病特殊配方營養品供應窗口」、「罕病國際醫療合作代行檢驗服務方案」、「遺傳諮詢中心」及遺傳門診。目前衛生行政當局除前述四個主要醫院外，實際上各地區大醫院亦提供遺傳諮詢服務。

(二)家屬（庭）支持系統：

融合教育強調以正向、接納的行動方式表達對人性的尊重。在家長方面，能夠接納子女的罕病同學的障礙，並給予孩子正確的教導觀念。罕病學生帶給全家生活的打擊是很大的，因此，父母須及早適應這種轉變，重新調整擔當的角色，體諒病童身心變化，給予適當照顧，使全家大小互信互愛，令病童居家生活正常化（滕德政，2004）。

(三)教學支持系統：

教師教學設計時應該注意個別差異，使一般學生可以達到應有的學習目標，罕病生也可以達到基本的學習目標。而科任教師亦應隨時將病童在校的情形，如學習態度，與同學相處情形等告知家長，且家長與師長均應瞭解病童的學習態度比學習成績更重要。若家庭和學校皆能養成對待病童的正確態度，則無論病情如何變化，病童應能欣然以對，並減低標籤作用（labeling）。

(四)學校行政的支持系統：

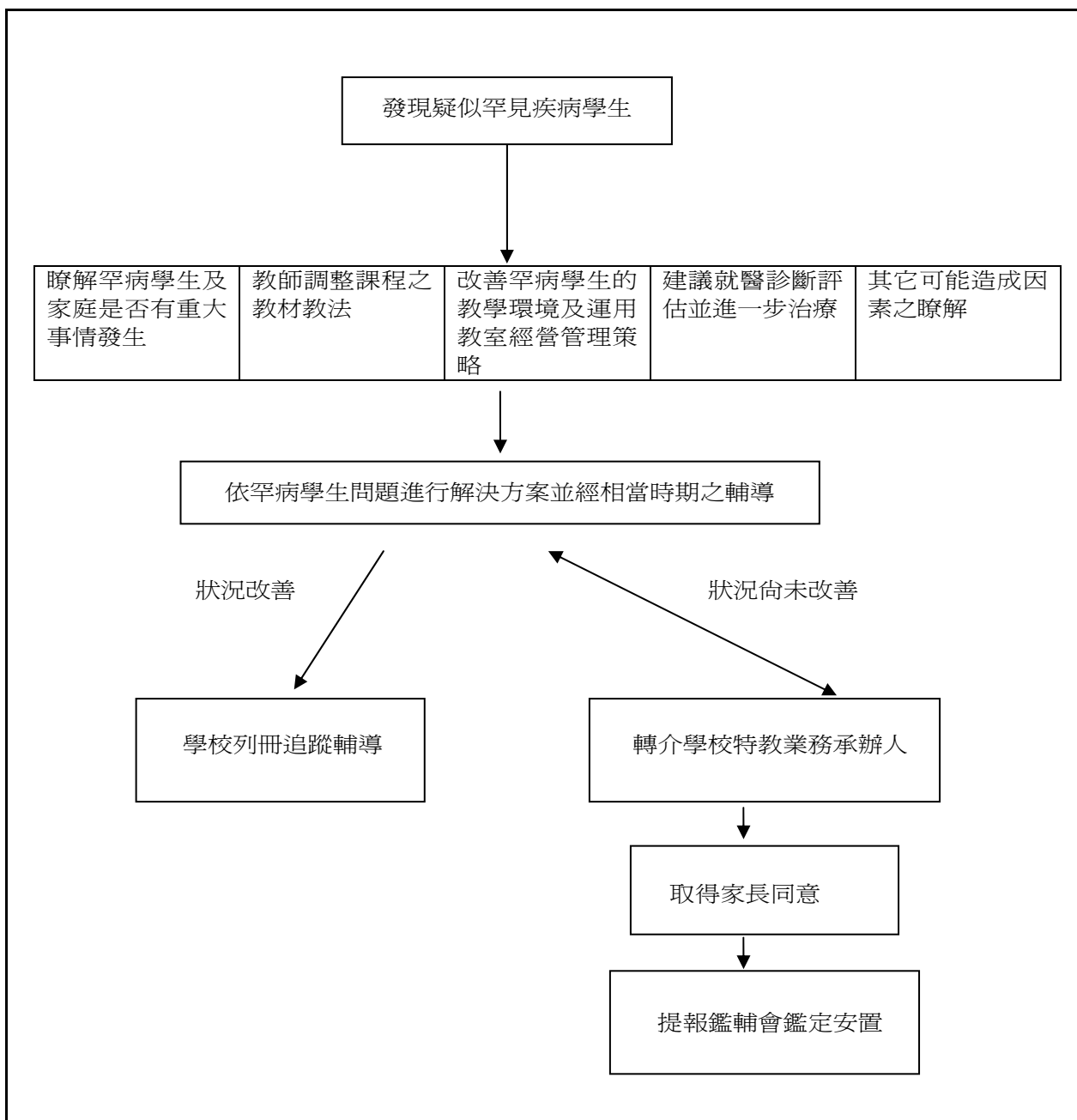
教師與行政單位必須事先做好溝通協調的工作，例如：排課的調整、課程的節數、協助特教班和普通班級教師的意見溝通及整

合等等，扮演好雙方協調意見的橋樑（目前臺北市刻正推行「特殊教育專業團隊服務模式」，透過時程安排及巡迴說明的方式，協助學校解決特教相關問題）。加上透過學校行政導引愛心家長及社區志工等人力進入校園的支持也是非常重要且實際的資源（滕德政，2006）。

二、建構國小罕病生就學作業準則

有關「罕病生就學作業準則」的內容，可從教育、環境、服務三大方面考量：

- (一)老師：獲得訊息的管道、內容的正確性、緊急就醫時的情況對應訓練（對發病或病情的敏感度）、SOP、孩子的生理和心理需求所須注意事項、飲食或日常生活等相關注意事項。另對於罕病生的就學處理應有明確的程序（見圖三）。
- (二)學校：無障礙空間設置、特教人力分配、學童特殊飲食等注意事項。
- (三)就學模式、準則、作業參考流程、方案等。主要係指學生在學之生活。
- (四)前言部分將簡介何謂罕見疾病。手冊也應加入各類資源通路，不僅詳列網址，也應對各資源單位與協助事項與服務項目做說明。
- (五)就學需求已納入各縣、市現行的身心障礙學生鑑定安置作業中，大致包括交通服務、相關專業治療（物理、職能、語言、聽能、心理）服務、無障礙環境、教育輔助器材、考試評量服務、生活協助、家庭支援、其他。



圖三 罕見疾病學生的就學處理流程

肆、結語

前述罕病生的權益保障可從教育、環境、服務三大面向去考量。主要理由是因罕病生入學遭拒事件時有所聞，其求學過程充

滿荆棘，連基本的教育權都遭到剝奪，不但透露出國內特教系統不夠完善，而且是愈高層教育，管道愈狹隘。罕病的治療及照顧絕非單靠奇蹟或是少數人的努力就可以一次解

決，而是需要增加大眾對此疾病的正確認知，以及長期性的努力協助，更重要的是，建構一項兼顧情理法的「罕病學童就學作業準則」，提供親師生有效面對及處理罕病學生校園生活的配套作法，以促成罕病學童的就學獲得合情合理合法的保障。

參考文獻

唐先梅、陳怡仔（2006）。*困境與希望：罕見疾病身心障礙者就業之路*。臺北：罕見疾病基金。

財團法人罕見疾病基金會（2001）。何謂罕見疾病。（檢索日期 2006.09.20.）<http://www.24drs.com/consumer/disease/rare/page1.htm>

許小莉（2005）。一位罕見疾病學童學校支持系統建構之研究。國立臺灣師範大學特殊教育學系教學碩士論文，未出版。

黃玫瑰、蔡景宏（2006）。與罕見疾病共行-結節硬化症患者的輔導機制。師友，**473**，83-87。

滕德政（2004）。*適應體育教學*。臺北：師大書苑。

滕德政（2006）。罕見疾病停看聽。*適應體育簡訊*，**37**，第2版。

蔡慧聯（2005）。罕見疾病--普瑞德威利氏症候群（Prader-Willi Syndrome）個案輔導實例。台東特教，**21**，16-23。

Lang, G. & Berberich, C. (1995). *All children are special: Creating an inclusive classroom* York, ME: Stenhouse Publishers.

Roach, V. (1995). *Winning ways: Creating inclusive school, classroom, and community*. Alexandria, VA: National Association of State Boards of Education.

Schulz, J.B. & Carpenter, C.D. (1995). *Mainstreaming exceptional students*. Needham Heights: Allyn & Bacon..

Scruggs, T. E., & Mastropieri, M. A. (1996). Teacher perceptions of mainstreaming/inclusion, 1958-1995. *Exceptional Children*, *63*(1), 59-74.

