



# 親師合作對脊柱裂幼兒就讀學前融合班之成效



林甚組

台中縣學前特教巡迴輔導教師

## 壹、前言

脊柱裂(Spina Bifida)是神經管背側融合異常畸形之先天性疾病，是中樞神經系統中最常發生的缺損，可能發生於脊柱的任何部位，較常出現在腰椎薦椎部位，而造成行動與自理上的障礙。脊柱裂可分為隱性脊柱裂(spina bifida occulta)和顯性脊柱裂(myelomeningocele)。顯性脊柱裂是指覆蓋脊髓神經的骨骼缺損，神經纖維和其他在脊柱內的髓質外露，其損傷的範圍包括了脊柱與脊髓膜，常合併水腦症(hydrocephalus)與奇阿裡畸形(Chiari malformation)。顯性脊柱裂因控制下肢、膀胱及肛門的神經受損，易導致下肢癱瘓及相關器官功能缺陷，最常見者為大小便失禁、便秘及泌尿道感染等問題(施雅彬，1996)。

顯性脊柱裂如果在早期就將水腦問題解決，並不會有認知上的困難，但可能因身體上的缺陷與生理上的不便，導致個人心理或人際互動的阻礙。因此，在成長過程中的心理建設、生活自理訓練與復健治療皆有賴親師共同合作，才能降低個案身心之阻礙，建立良好自信心與自我價值。

## 貳、個案背景資料

### 一、個案基本資料

姓名：阿駿(化名)，六歲男生，就讀某私立托兒所大班，接受學前特教巡迴輔導老師每週一次的輔導(98年6月前)。

### 二、家庭背景

阿駿家中三代同堂，上有一位姊姊。由於下肢的殘缺，雖為長孫並不受祖父母疼愛，爸爸因工作較忙，主要照顧工作都由媽媽負責。在三歲左右，曾持續一段時間的復健治療，後因經濟困難便停止到醫院。媽媽將在醫院所學，持續訓練阿駿，所以在上托兒所前他已能扶人或物行走。媽媽常自責因疏忽產前檢查，以致讓孩子終身殘缺，也對於沒有家人的共同支持感到無奈，加上阿駿需長期包尿布增加許多開銷，經濟壓力亦讓她喘不過氣，有時覺得自己身心俱疲，卻又不忍將孩子放著不管。

### 三、阿駿身心狀況

阿駿左膝蓋以下截肢，右腳無腳指頭，中班下學期上托兒所時，左腳穿義肢，右腳小腿以下沒有知覺，穿著拖足板，能以雙手扶桌子、牆壁或成人的手橫著行走；但他無

法獨立站立或行走，對大小便沒有覺知能力。阿駿的精細動作及手眼協調能力佳，口語理解及表達良好，可是欠缺主動與同儕互動能力，對不常接觸的人防衛心很強，不願與人交談互動，臉上鮮少笑容；對自己的障礙狀況非常在意，不願別人碰觸，曾問媽媽：「我的腳什麼時候會長出來？」

#### 四、問題概述

##### (一)學前巡輔老師評估

- 1.阿駿對人的防衛心過強，情緒起伏較大，負面情緒出現時就不願與人講話，影響人際互動與學習成效。
- 2.媽媽對阿駿的障礙過於自責，間接影響阿駿面對自己症狀的心態。
- 3.須由他人處理大小便問題，自尊心受挫。
- 4.阿駿體型微胖，上下樓梯須由成人抱，增加照顧者負擔。
- 5.獨立移行能力不足，影響其探索學習機會。

##### (二)物理治療師評估

- 1.雙下肢為中度肢障且低張，肌力不足，動作受限。
- 2.下肢無力需穿著義肢與足墊輔具，蹲跪站走跳之動作及協調能力差，平衡能力不好。
- 3.移位有困難，需扶助。
- 4.肌耐力差容易疲倦，移位5-10公尺須休息。
- 5.上肢肌力弱未強化，動作協調不靈活，未能彌補下肢缺陷所形成之動作不便。
- 6.腹肌與腰部皆無力，骨盆控制差，動作

與平衡能力受影響。

#### 參、親師合作歷程

不論哪一類障礙孩子在學習與發展上的介入，家長或家庭的積極參與是介入成效的重要關鍵(何華國，2009)，然要使家長全力投入則必須瞭解家長對於自己角色的認同，提供家長需要的訊息與可執行之策略(Trivett & Dunst, 2009)。學前巡迴老師透過不定期的面談、電話聯絡等，循序漸進與家長溝通互動，如提供學習教具、書籍與示範引導方式，並連結專業團隊資源協助，終於取得媽媽的信任與參與並在孩子身上看到了成效。

一、先與媽媽建立信任關係，同理媽媽的心情與照顧阿駿的辛苦，進而分享巡輔老師觀察阿駿所發現的問題，及這些問題會造成後續哪些影響等，經巡輔老師分析後媽媽才知影響這麼嚴重，也願意與巡輔老師配合後續的介入。

二、邀請媽媽入班進行班級特教宣導，由巡輔老師引言，媽媽講述阿駿從小到大在照顧上的困難，與阿駿一路上努力學習爬行、扶物行走的艱難，讓老師及小朋友對阿駿更瞭解，進而避免誤解或可能的言語傷害。

三、建立信任關係後，媽媽會主動電話聯繫或在巡輔老師入園(所)服務時找時間與巡輔老師互動，訴說日常生活中諸多遭遇之困難，巡輔老師會傾聽並給予媽媽精神上之支持，同時也分享其他成功的案例鼓勵媽媽，提昇她面對困難的勇氣與信心，引導其走出內心陰霾。

四、因阿駿的防衛心太強但自信心嚴重不足

，因此教導媽媽在阿駿出現正向行為時一定要及時給予鼓勵與肯定，以建立自信心。在媽媽帶阿駿上學時，巡輔老師在教導阿駿的同時，也示範如何增強其良好表現讓媽媽學習。後續在運用上若遇到任何狀況媽媽皆會主動與巡輔老師溝通，由巡輔老師提供策略再嘗試。

#### 五、為提升阿駿主動與人互動的動機與能力

，托兒所老師與媽媽漸進式引導阿駿對較常遇到的人打招呼，在學校與家中同步練習，剛開始他較不願意開口，讓他用揮手與小聲問候，待阿駿練習一段時間願意嘗試後，再要求他露出笑臉並放大音量。

#### 六、與阿駿互動時，提供他成功的機會，建立自信心與正確價值觀。讓阿駿帶教具回家操作練習，請媽媽協助複習基礎認知，以提昇阿駿認知能力和同儕學習的自信心。

#### 七、因阿駿無法自行如廁，媽媽花在協助他如廁的時間很長，與媽媽溝通阿駿如廁自理訓練的必要性與方法，請媽媽在家練習，降低媽媽的負擔及阿駿因需依賴他人而產生的挫折感。

#### 八、提供媽媽有關特殊孩子努力克服障礙，開朗迎向未來的書籍與阿駿分享，幫助他建立自我價值。(例如：蓮娜瑪麗亞、四指鋼琴家—李喜芽、五體不滿足……)

，請媽媽安排全家出遊，帶阿駿開拓視野增加生活經驗，亦訓練阿駿與其他家人適應眾人目光。

#### 九、申請物理治療師入園服務，協助提升阿

駿的肌耐力及站與行走的基礎動作能力，請媽媽配合物理治療師每次入園服務時間，由治療師示範較簡單的動作，讓媽媽嚐試引導看看，抓到要領後回家積極練習。

## 肆、成效評估

### 一、人際互動：

能大方的跟巡輔老師分享生活中發生的事情。托兒所老師：「現在他和班上小朋友相處融洽，心情開朗，對不常見的老師也能用笑臉面對，進步很多。」小朋友看到阿駿可獨立站立會拍手鼓勵，還有一位小朋友說：「如果你可以自己走路，我就請你吃糖果。」

### 二、面對障礙的心態

有位小朋友當著阿駿的面跟巡輔老師：「他不會自己走路。」巡輔老師：「他快要可以自己拿拐杖走路了。」阿駿：「對啊！我媽媽每天都幫我做復健，讓我練習拿拐杖走路。」對於他人無心的話語，阿駿已能用正面的態度和語言回應了。

媽媽安排全家到高雄海生館出遊，阿駿可在人群中或行走或坐輪椅，媽媽已能適應眾人對阿駿的目光，對阿駿的愧疚感也有突破。媽媽：「這一年多看到孩子在心態上有很大的轉變，變得較開朗也比較不在意別人看他的感覺，感到很欣慰。」

### 三、如廁訓練

日常生活中如廁仍需成人協助，媽媽曾讓他練習坐馬桶，但即使坐著他也不知道自己是否大便了，以致放棄練習。如廁自理訓練因家長未能突破訓練方法，以致僅達到部份自理能力（在協助下可自己擦屁股）。

#### 四、移行能力

能自己扶著扶手一腳一階走上三樓，下樓時慢慢移動仍可從三樓自己扶著扶手走下來。行走時只用單手輕輕扶著成人即可往前行走而不是橫著走了。可自行攀爬繩梯上平台溜滑梯下來。已能使用手拐杖移動身體，但穩定度仍需再加強練習。

#### 五、後續成效追蹤

阿駿進入國小就讀後，學前巡輔老師於開學三週後到國小追蹤其適應狀況，導師分享：「他很獨立，做任何事情都不需要老師操心，和同學的相處也很融洽，你們把他訓練得很好。」觀察其行走練習的成果，已經可以不拿拐杖獨立大步走約5-6步。因使用手拐穩定度還不夠好，學校為他準備助行器，方便他到別的地方上課時能行動自如，阿駿下課時間會推著助行器走出教室外和同學玩，開朗自信的笑容在他臉上綻放。

#### 伍、結語

特殊幼兒進入融合環境中就讀有諸多困難，以阿駿的狀況，雖然沒有智能方面的問題，但日常生活的照顧卻需要多一位助理老師的協助，這並非每一個園(所)皆願意提供的人力，但因所長的貼心安排，讓家長與學校的互動有良性的開始，加上家長對學前巡輔老師與物理治療師的信任願意配合，也不

斷分享孩子的各種狀況尋求解決之道，使得親師合作有良好的成效。另外，由於媽媽不斷的努力，讓爸爸看到進步的成果，也帶動爸爸願意在家協助孩子復健，降低媽媽的壓力與負擔。在親師溝通過程中，巡輔老師給予媽媽支持的力量，引導媽媽釋懷心中的罣礙，間接影響孩子正向面對障礙的心態。看到孩子開朗自信的笑容與獨立自主能力漸漸培養起來，也讓媽媽逐步走出內心的陰霾。因此，學前融合班親師間的合作，受惠的不只是特殊幼兒，而是特殊幼兒整個家庭，這不只是雙贏而已，可說是全贏！

#### 參考文獻

##### 一、中文部分

何華國(2009)。特殊兒童家長親職教育。台北五南出版社。

施雅彬(1996)。從神經生理損傷談脊柱裂與脊髓脊膜膨出。特教園丁，11，57-64。

天成醫療體系(無日期)。顯性脊柱裂---脊髓脊膜膨出。2010年3月10日，取自：<http://www.tcmg.com.tw/doctor/dr1-12/pedns/tcs/mmc/aperta.htm>

##### 二、英文部分

Trivett, C. & Dunst, D. (2009). Community-Based parent support programs. *Encyclopedia on Early Childhood Development*, May, 14.

